

# **Afasiforbundets betydning for etablering av sosiale nettverk blant afasirammede**

**Sigrid Elisabeth Bøen**



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det utdanningsvitenskaplige  
fakultet, Institutt for spesialpedagogikk

**UNIVERSITETET I OSLO**

30.05.2008

## Sammendrag

Ideen til tema afasi som masteroppgaveprosjektet dukket opp etter møtet med afasirammede i forbindelse med PBL undervisningen på logopedstudiet i 2006. Afasi er en tilstand som kan medføre språkvansker av ulike slag. I tillegg kan bakenforliggende årsaksforhold medføre en rekke tilleggsvansker. Disse kan blant annet dreie seg motoriske og kognitive utfall samt personlighetsendringer, isolasjon og depresjon. Afasi er derfor å betrakte som et sosialt fenomen i fordi det omfatter den afasirammedes psykiske, sosiale og medmenneskelige liv. Problemstillingen er valgt på bakgrunn av min interesse og fascinasjon for de personlige historiene til de afasirammede. Noen opplever å miste hele eller deler av sine sosiale nettverk etter de blir syke. Jeg ønsker å finne ut mer om hvordan livene til afasirammede kan endre seg etter at de får afasi. Samtidig ønsker jeg å finne ut om Afasiforbundet i kraft av lokalforeningene kan være et sted hvor nye sosial nettverk kan skapes mellom de afasirammede.

Kvalitativt intervju er valgt som vitenskaplig forskningsmetode i dette prosjektet. Bakgrunnen for dette valget ligger i problemstillingens utforming og hensikten med prosjektet som i denne forbindelse går på å utforske menneskelige forhold og erfaringer i forhold til et bestemt fenomen. Reliabiliteten og Validiteten omhandler blant annet den metodisk tilnærming som er valgt, utvalget og størrelsen på det, samt forskerrollen. I forhold til etikk er intervju som metode sett nærmere på og hvilke etiske utfordringer en slik tilnærming kan fordre. Videre er min rolle som logoped sett på ut fra etiske utfordringer og fordeler denne kan innebære. Etiske problemstillinger og retningslinjer i forhold til analyse av materialet og informant samtykke er omhandlet til slutt.

Sentralt i drøftningen står endringer i forhold til det sosiale liv etter sykdomsutbrudd og hvorvidt de afasirammede har opplevd endringer i sine nærmeste nettverk. Videre undersøkes forhold som hyppighet av sosialt samvær med andre afasirammede og betydningen av støtte og sosial omgang med likesinnede. I tillegg tas det opp ulike

psykososiale forhold som depresjon, ensomhet, selvfølelse og selvbylde. Dette gjøres for undersøke hvilken betydning disse forholdene kan ha for den enkeltes engasjement i Afasiforbundet som er et nødvendig utgangspunkt for å kunne si noe om etablering av sosiale nettverk her. Informasjon og bevisstgjøring omkring afasi og Afasiforeningens innhold undersøkes også for å se om disse faktorene kan gjenspeiles i forhold til hvorvidt Afasiforbundet kan være en mulig arena for nettverks etablering.

I denne undersøkelsen fant jeg at langt færre afasiinformanter enn først antatt oppgav endringer i sosial liv og nettverk etter sykdomsutbrudd. I motsetning ble det fremhevet fysiske eller motoriske vansker. Videre fant jeg at de aller fleste av afasiinformantene oppgav sosialt samvær og felleskapsfølelse med andre afasirammede som hovedgrunn til engasjementet i Afasiforbundet og at overhalvparten oppgav å ha knyttet nye vennskapsforhold og nettverk gjennom Afasiforbundet.

## Forord

Proessen med masteroppgaven startet for snart ett og et halvt år siden. På grunn av graviditet og fødselspermisjon ble arbeidet med masteroppgaven utsatt og tatt opp igjen i januar 2008. Afasi er et fagområdet innenfor logopedifeltet som jeg finner spesielt interessant og ble derfor et naturlig tema for masteroppgaven. Jeg hadde også en klar formening om hva problemstillingen skulle omhandle. Imidlertid ble utforming og konkretisering av problemstillingen en utfordrende prosess med prøving og feiling. Forarbeidet og innhenting av datamaterialet var et tidkrevende og møysommelig arbeid i forhold til avventing av godkjenningssapirer fra NSD, finne fram til aktuelle informanter og avtale tid og sted for intervjuer og så videre. På den andre siden var det spennende og lærerikt å komme ut i felten og innhente dataene. Selve skriveprosessen har foregått relativt problemfritt, men siden jeg har skrevet oppgaven alene har det til tider vært litt ensomt. Samtlige av mine med studenter gikk ut året før og jeg har savnet noen å snakke og diskutere oppgavemessige problemstillinger med. Jeg vil i den forbindelse takke min veileder, Melanie Kirmess, for god oppfølging og raske og konstruktive tilbakemeldinger i forbindelse med masteroppgavearbeidet. Jeg vil også takke alle mine informanter som har stilt opp og delt sine personlige historier og erfaringer med meg, min samboer Espen for hans støtte, tålmodighet og hjelp, min kjære svigermor og mor som har stilt opp og passet vår lille sønn slik at jeg kunne bli ferdig med masteroppgaven.

---

# Innhold

<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>8</b>
1.1 OPPGAVENS OPPBYGNING.....	8
<b>2. TEORI .....</b>	<b>10</b>
2.1 AFASIFORBUNDET I NORGE .....	10
2.2 AFASI .....	11
2.3 AFASI SOM ET SOSIALT FENOMEN .....	11
2.4 PERSONLIGHETS ENDRINGER .....	12
2.5 DEPRESJON, ENSOMHET OG ISOLASJON .....	13
2.6 SOSIALE NETTVERK OG VENNSKAP .....	15
2.7 SOSIALE NETTVERK OG PSYKISK HELSE .....	18
2.8 RELASJONSKOMPETANSE, NETTVERKSARBEID OG KOMMUNIKASJON.....	20
<b>3. METODE .....</b>	<b>23</b>
3.1 KVALITATIV METODE .....	23
3.2 KVALITATIVT INTERVJU .....	25
3.3 FORSKNINGSPROSESSEN .....	26
3.4 KRITERIER FOR UTVALGET .....	29
3.5 PRESENTASJON AV UTVALGET.....	30
3.5.1 Informanter med afasi .....	31
3.5.2 Logopeden og Afasiforbund representanten .....	32
3.6 FRAMSTILLING OG ANALYSE AV DATAMATERIALET .....	33
3.7 RELIABILITET OG VALIDITET .....	35
3.7.1 Metodisk tilnærming.....	36

---

3.7.2	<i>Utvalget og størrelse</i> .....	37
3.7.3	<i>Forskerrollen</i> .....	37
3.8	ETIKK.....	38
<b>4.</b>	<b>FREMSTILLING AV DATA</b> .....	<b>41</b>
4.1	AFASI INFORMANTER .....	42
4.1.1	<i>Intervju Ada</i> .....	42
4.1.2	<i>Intervju Evelyn</i> .....	44
4.1.3	<i>Intervju Hilde</i> .....	45
4.1.4	<i>Intervju Jon</i> .....	46
4.1.5	<i>Intervju Jakob</i> .....	48
4.1.6	<i>Intervju Albert</i> .....	49
4.2	FAGINFORMANTER .....	50
4.2.1	<i>Intervju Logopeden</i> .....	50
4.2.2	<i>Intervju AF informanten</i> .....	52
<b>5.</b>	<b>ANALYSE OG DRØFTNINGSDEL</b> .....	<b>55</b>
5.1	BAKGRUNN .....	55
5.1.1	<i>Sosial status og vansker</i> .....	55
5.2	SOSIALT LIV OG ENDRING ETTER SYKDOMSUTBRUDD .....	58
5.2.1	<i>Største endringer i livet etter afasi</i> .....	58
5.2.2	<i>Endringer i sosialt liv og tap av nettverk</i> .....	59
5.2.3	<i>Selvbylde og selvfølelse</i> .....	62
5.2.4	<i>Ensomhet og isolasjon</i> .....	63
5.2.5	<i>Depresjon</i> .....	65
5.2.6	<i>Informasjon, bevisstgjøring og åpenhet</i> .....	66

---

5.3	ENGASJEMENT I AFASIFORBUNDET .....	68
5.3.1	<i>Sosialt samvær</i> .....	68
5.3.2	<i>Felles skjebne - nye vennskap</i> .....	68
5.3.3	<i>Afasiforeningens innhold</i> .....	71
6.	<b>OPPSUMMERENDE FUNN</b> .....	74
7.	<b>KONKLUSJON</b> .....	77
8.	<b>KILDELISTE</b> .....	78
9.	<b>VEDLEGG</b> .....	82
9.1	VEDLEGG 1 - INFOSKRIV .....	82
9.2	VEDLEGG 2 - SAMTYKKE .....	84
9.3	VEDLEGG 3 - INTERVJUGUIDE AFASIINFORMANTER .....	85
9.4	VEDLEGG 4 - INTERVJUGUIDE AF REPRESENTANT .....	86
9.5	VEDLEGG 5 - INTERVJUGUIDE LOGOPED .....	87
9.6	VEDLEGG 6 - GODKJENNING NSD .....	88
9.7	VEDLEGG 7 – MAIL VEDRØRENDE FEIL I MELDESKJEMA .....	90

# 1. Innledning

Jeg ble interessert i tema afasi som masteroppgave prosjekt etter å ha møtt en del afasirammede i forbindelse med PBL undervisningen på logopedi studiet i 2006. Afasi er en tilstand som kan medføre tap av språkferdigheter. I tillegg kan afasi som følge av for eksempel hjerneblødning eller slag medføre både kognitive og motoriske vansker. Samtidig er det noen som også rapporterer om tap av sosiale nettverk som nære venner, familiemedlemmer eller omgangspersoner. Jeg syntes fagfeltet var både spennende og interessant, samtidig ble jeg veldig fascinert og berørt av de ulike menneskeskjebnene som ligger bak en slik tilstand som afasi. Hvordan er livene deres egentlig blitt etterpå? På disse PBL møtene fikk jeg blant annet inntrykk av at Afasiforbundet betydde veldig mye for mange av disse menneskene. De aller fleste kjente hverandre gjennom forbundet. På bakgrunn av dette utarbeidet jeg følgende problemstilling:

*”Hvilken betydning kan Afasiforbundet ha i forhold til etablering av nye sosiale nettverk etter sykdomsutbrudd?”*

Denne problemstillingen vil blant annet bli belyst ved å undersøke om det har skjedd en endring i det sosiale livet etter sykdomsutbrudd og om Afasiforbundet i regi av lokalforeningene kan ha noen betydning i forhold etablering av nye nettverk og vennskapsforhold. Ved å undersøke informantenes bakgrunn som familieforhold samt motoriske eller språklige vansker vil denne statusen kunne gi signaler i forhold til den enkeltes grad av engasjement i lokalforeningen som er en forutsetning for danning av sosiale nettverk. I tillegg vil jeg se på hvilken verdi de sosiale sammenkomstene i lokalforeningen har for medlemmene.

## 1.1 Oppgavens oppbygning

Innledningsvis har jeg lagt fram bakgrunnsbeskrivelser for valg av forskningsprosjektet, problemstilling og utdyping av denne. Videre følger en kort



presentasjon av Afasiforbundet i Norge og teoridel med en kort introduksjon om afasi som tilstand. Videre følger et avsnitt om afasi som sosialt fenomen, litt om personlighetsendringer, depresjon, isolasjon og ensomhet. Teori om sosiale nettverk og psykisk helse tas med for å kunne utforske problemstillingen i forhold til de endringer afasi kan medføre i sosiale nettverk. Tilsutt følger det noe om kommunikasjon og nettverksarbeid. Siden kommunikasjon utgjør en stor del av et sosialt fellesskap og et sosialt nettverk, vil det være naturlig å se på kommunikasjonens rolle og hensikten med å jobbe forebyggende i forhold til sosiale nettverk gjennom nettverksarbeid.

I metodedelen omtales den kvalitative metoden, utvalget blir presentert og forskningsprosessen redegjort for. Til slutt i denne delen omtales reliabilitet, validitet og etikk i forhold til forskningsprosjektet. Videre kommer datafremstillingsdelen og analysedelen hvor dataene presenteres og analyseres for til slutt å bli drøftet og tolket. Til slutt sammenfattes de resultater som foreligger for så å bli satt opp mot prosjektets problemstilling og en konklusjon fastsettes.

I denne masteroppgaven er det Afasiforbundets lokalforeninger det tas utgangspunkt i utforskningen av problemstillingen datamaterialet. Disse blir omtalt som enten Afasiforeningen eller lokalforeningen. Begrepet Afasiforbundet brukes i forbindelse med beskrivelsen av organisasjonen eller problemstillingen.

## 2. Teori

Jeg starter aller først med å gi en kort beskrivelse av Afasiforbundet i Norge, videre følger en kort beskrivelse av afasi som tilstand. Jeg kommer ikke til å gå nærmere inn på de ulike afasitypene i denne masteroppgaven siden det ikke vil ha noen relevans i forhold til prosjektets problemstilling. I litteraturen er det viet mye oppmerksomhet til fysiske, kognitive og pragmatiske vansker som kan oppstå, videre i denne delen vil det fokuseres mer på alle de sosiale og psykososiale problemer som mange opplever etter at de har fått afasi. Det å belyse sosiale og psykososiale endringer afasirammedes liv blir viktig for å kunne besvare dette prosjektets problemstilling om Afasiforbundet som mulig arena for nettverks etablering.

### 2.1 Afasiforbundet i Norge

Afasiforbundet i Norge en interesseorganisasjon av landsomfattende karakter for mennesker som har afasi eller andre former for språkproblemer og deres pårørende (Haukland 2005). Afasiforbundet ble stiftet 30. mai 1987 og har totalt 36 lokalforeninger rundt omkring i landet og medlemmene er tilknyttet sin lokal foreningen som driver tiltak på lokalt plan. I tillegg ligger også foreldreforeningen for barn med språkvansker (FBS) under Afasiforbundet. Om organisasjonens formål sier paragraf § 1-2 i vedtektene følgende: 'Forbundet skal holde løpende kontakt med sentrale myndigheter og organer med sikte på å fremme forslag av landsomfattende karakter som kan forbedre situasjonen til mennesker med afasi og andre språkvansker' *Språkvansker etter hjerneskade: Håndbok for lokalforeningene i Afasiforbundet*. Afasiforbundet driver kurs virksomhet innenfor aktuelle fagområder og bistår lokalforeningene i deres arbeider lokalt. I tillegg drives det opplysningsarbeid om afasi som tilstanden og ulike følgetilstander som kan oppstå. Afasiforbundet i Norge er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og gir ut et eget tidsskrift, Afasiposten, til sine medlemmer fire ganger årlig *Afasi- Språkvansker etter hjerneskade*.

---

## 2.2 Afasi

Det er vanskelig å definere afasi på grunn av tilstandens kompleksitet og variasjon. Det finnes forskjellige definisjoner i litteraturen og jeg har her valgt Chapey og Hallowells (2001, p. 3) definisjon for å definere afasi. 'Aphasia is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities; speaking, listening, reading and writing'. Afasi defineres som språklige funksjonsvansker etter en skade i hjernen hos mennesker som ellers har hatt en normal språkutvikling fram til før skaden (Reinvang 1994). Tilstanden kan ramme både voksne og barn, men ofte er det er flest eldre mennesker som rammes. Alvorlighetsgraden og utfallsformene av afasi vil variere alt etter hvilket området av hjernen som er skadet. Vanskene kan variere i fra ordletings vansker, fonologiske vansker, semantiske vansker til problemer med syntaks og funksjonsord. På bakgrunn av dette ser vi at mange sliter med det ekspressive språket, samt lese og skrive. Mange har også vansker med tall. Noen har også reseptive vansker som gjør at de har problemer med forstå og tolke det andre sier. Mange får også tilleggslidelser som apraksi, dysartri eller dysfagi som en følge av skaden og som kan gjøre at uttalelsen av ord og setninger blir ytterligere forringet.

## 2.3 Afasi som et sosialt fenomen

Afasi ikke bare en medisinsk tilstand, den omfatter både et menneskes psykiske, sosiale og medmenneskelige liv. Selv om afasi rammer enkelt personer, blir også de pårørendes tilværelse endret eller påvirket. Simmons-Mackie (2001, p. 247) viser til Goodwin (1995) beskrivelse av afasi i denne sammenheng; 'Aphasia is more than a lesion within the skull; aphasia is also located outside of the person in dynamic relationships with others and in the social community'. Afasi er en kronisk tilstand som viser seg å ha langtids virkende effekt på den måten at den afasirammedes liv ofte i økende grad påvirkes på grunn manglene språkevner som igjen påvirker deres sosiale inertaksjon med omgivelsene. Mennesker med afasi opplever i noen tilfeller både sosial isolasjon, ensomhet, tap av selvbestemmelsesrett, begrensninger i

aktiviteter, rolle endringer og stigmatisering (Simmons- Mackie 2001). Etter sykdomsutbrudd trenger både den afasirammede og pårørende ofte tid til å tilvenne seg tilværelsen, livet er ofte blitt veldig annerledes og mange kan befinne seg i en sjokklignende tilstand den første tiden. Währborg (1991) hevder at regelmessig dialog og informasjon mellom fagfolk, afasirammede og øvrige familie er viktig for å sikre at rehabiliteringen får en positiv utgang i denne startfasen og for at tilpassningen til et nytt liv skal gå lettere. Videre understreker han at det ikke holder å gi informasjon bare en gang, siden både den afasirammede og dens pårørende ofte er desorienterte og ikke helt har fått oversikt over situasjonen i starten. Informasjon om sykdommen bør gis både rett etter sykdomsutbrudd og så noen måneder senere for å forsikre at alle parter har fått tilstrekkelig informasjon. Han understreker at det ikke er tilstrekkelig å bare dele ut brosjyremateriell i denne forbindelse, noe han hevder ofte skaper mer spørsmål og forvirring enn svar. Ved å gi muntlig informasjon, hvor en har mulighet til å stille spørsmål er vell så viktig som skriftlig. Kurser og seminarer hvor det gis informasjon om tilstanden og eventuelle tilleggs vansker er andre nyttige tiltak som kan sikre kvaliteten på oppfølgingsarbeidet av de afasirammede og pårørende (Währborg 1991). Informasjon og opplysning om andre tilbud som finnes som for eksempel Afasiforbundet burde også gis den afasirammede og pårørende i oppfølgingsarbeidet. Og på denne måten hjelpe den afasirammede til å få kontakt og støtte fra likesinnede som videre kan stimulere til nye nettverksforbindelser mellom de afasirammede.

## 2.4 Personlighets endringer

Mange opplever personlighetsendringer som en følge av afasien. Noen blir passive og viser lite følelser eller virker deprimerte, noen blir rastløse, andre blir fort sinte og frustrerende. Noen viser mindre evne til å ta andres perspektiv eller endrer væremåte og oppførsel i samvær med andre (Krogstad 2005). Hvor i hjernen skaden sitter avgjør hvilke personlighets endringer som kan oppstå, i tillegg kommer også de psykiske reaksjonene den enkelte opplever eller en kombinasjon av begge disse faktorene (Krogstad 2005). Sorg, sinne, aggresjon og depresjon er naturlige reaksjoner og

graden av disse, varigheten og hvordan de bearbeides hos den enkelte varierer veldig (Krogstad 2005) For noen afasirammede inntreffer ingen eller svært få følelsesmessige reaksjoner etter sykdomsutbruddet. De konstaterer at de store endringene og den nye livssituasjonen er trist, men selvfølelsen er ikke redusert og de føler heller ikke de samme personlige tapene over å ha fått afasi som mange andre (Sundet & Reinvang 1988). I andre tilfeller kan et slikt fravær av følelsesmessige reaksjoner være et direkte symptom på skaden den afasirammede har fått. Det vil si at skaden altså har ødelagt nervesenteret i hjernen som styrer de psykiske reaksjonene (Sundet & Reinvang 1988). Ulike sosiale områder kan også endres i starten av sykdomsforløpet. Biorn-Hansen (1957) nevner blant annet at den afasirammede ofte blir mer avhengig av ektefelle/omsorgspersoner og at forandringer i rollemønster i familien er vanlige endringer (Währborg 1991). Det å ha kontakt med andre nettverk utenom nærmeste familie som for eksempel med andre afasirammede, ville kanskje noen av disse sosiale endringene oppleves i mindre grad enn ellers samtidig som belastningen på de pårørende ville bli redusert..

## 2.5 Depresjon, ensomhet og isolasjon

Når det kommer til sosialt liv og mestring etter skade kan det være vanskelig både for den afasirammede og for familie i tiden etter en har kommet hjem fra sykehuset. Som følger av motoriske vansker som det å ikke lenger kunne kjøre bil eller gå tilbake i jobben kan føles som et stort nederlag for den afasirammede. Sterkt sinne og frustrasjon over tilværelsen er vanlige reaksjoner. I tillegg opplever noen at venner og familie trekker seg mer og mer unna, noe som igjen kan være med å forsterke følelsen av å være overflødig (Sundet & Reinvang 1988). I samvær og felleskap med andre afasirammede, vil kanskje ikke følelsen av å være overflødig virke så overveldende, samtidig som en mottar og opplever støtte fra et nettverk hvor alle er i samme situasjon. Isolasjon og tilbaketrekking utgjør en stort faremoment i den siste varige fasen av sykdomsforløpet, det vil si etter at den afasirammede har forsonet seg med situasjonen og kommet hjem fra sykehuset (Sundet & Reinvang 1988). Det viser seg at signaler som økt passivitet og isolering fra sosiale aktiviteter som en tidligere har

vært engasjert i er faresignaler som bør tas på alvor. Årsaken til dette kan ofte skyldes usikkerheten og følelsen av å være utenfor i forhold til kommunikasjon. Dette kan igjen føre til andre mennesker rundt den afasirammede føler utilpass og opplever det vanskelig i forbindelser med samtaler, kanskje synes de synd på den afasirammede og ønsker å hjelpe men er usikre på hvordan. På den andre siden kan den afasirammede føle ubehag av å få denne type oppmerksomhet og sympati og kan føle seg dum eller misforstått og trekke seg unna som ett resultat av dette (Sundet & Reinvang 1988). Isolasjon kan også bli forsterket av ektefelles oppfatning av hvor god eller dårlig den afasirammede tilstand er. I tilfeller hvor ektefellen oppgir den fysiske tilstanden til den afasirammede som veldig dårlig, er det oftere en større grad av isolasjon og mindre motivasjon til å gjøre noe hos den afasirammede. Slike resultater antyder dermed at ektefelles tolkninger av hvor god eller dårlig den afasirammede er, uavhengig av virkelighetens fakta, kan være avgjørende for hvor mye den afasirammede isolerer seg (Währborg 1991). Støtte og oppmuntring fra pårørende og omgivelsene er derfor viktig for unngå passivitet og isolasjon og for å oppmuntre den afasirammede til å være sosialt aktiv.

Ensomhet er noe som ofte følger når et menneske enten befinner seg i en isolert tilværelse eller er dypt deprimert. Halvorsen(2005) viser til fenomenologiske studier som tilsier at ensomhet kan relateres til utilfredse mellom menneskelige forhold. Med dette menes at vi som mennesker orienterer oss og blir kjent med både oss selv og andre gjennom dialog og samspill med andre. I tillegg styrkes både vår identitet og selvtillit i samhandling med andre mennesker. På denne måten er ensomhet ikke bare en utilfredsstilt følelse men også en tilstand som kan true vår personlige utvikling som menneske. I tidligere studier synes det å være en sammenheng mellom ensomhet og depresjon og at denne koblingen gjaldt særlig for kvinner (Halvorsen 2005). Når en omtaler depresjon i det daglige er det ofte lette depresjoner som det refereres til som gjerne kommer og går og kjennetegnes ved at det ikke er noe fysiologisk galt med personen. Dette kan for eksempel utløses av ensomhet og isolasjon. På denne måten kan depresjonen betraktes mer som et sosialt fenomen fremfor en lidelse eller sykdomstilstand. (Halvorsen 2005). En klinisk depresjon derimot kjennetegnes

blant annet ved negative vrangforestillinger, overdreven selvbebreidelse og nedvurdering. I tillegg kan få mange nedsatt matlyst, søvnproblemer, passivitet og interesseløshet. Noen afasirammede opplever perioder med depresjoner spesielt i starten av sykdomsforløpet. Blir depresjonen vedvarende og den afasirammede har flere av de kjennetegnende symptomene, kan det være alvorlig og bør derfor tas på alvor. (Reinvang & Sundet 1988). Oppmuntring til aktiv deltakelse i sosiale aktiviteter og dagligdagse situasjoner er viktige tiltak for å unngå depresjoner. For mange afasirammede er ofte språkvanskene det som hemmer dem mest i å delta i sosiale aktiviteter, derfor kan kanskje et engasjement i for eksempel en interesse organisasjon som Afasiforbundet tilby en arena hvor de kan være sosialt aktive på sine premisser uten å føle seg utenfor eller annerledes.

## 2.6 Sosiale nettverk og vennskap

For den som rammes av afasi blir livet noen ganger snudd helt på hodet, noen i større eller mindre grad enn andre alt ettersom hvor hardt rammet vedkommende er og hvordan han eller hun klarer å orientere seg i etterkant. I tillegg til de motoriske og kognitive utfallene mange får, blir ofte det sosiale livet som nevnt også forandret. Som jeg har vært inne på flere ganger allerede opplever mange at sosiale nettverk forsvinner som et resultat av de språklige vanskene og noen ganger de psykiske eller motoriske endringene afasi kan medføre. Sosiale nettverk betraktes på følgende måte av Finset (1986): 'Et sosialt nettverk består av uformelle relasjoner mellom mennesker som samhandler mer eller mindre regelmessig med hverandre'. (Fyrland 1994, p. 24).

Det finnes utallige måter å dele inn og beskrive nettverks konstruksjoner på. Ifølge Anderson og Johnsson (1989) består sosiale nettverk av mennesker som til tilknyttet hverandre med helt spesielle bånd. De skiller mellom horisontale og vertikale nettverk, hvor det horisontale består av alle formelle forbindelser som familie, slektninger, venner, naboer etc. Det vertikale nettverket består av uformelle forbindelser som hjemmehjelpen, støttekontakten, etc. Sosiale nettverk kan også bli

inndelt i primære og sekundære nettverk og det er kanskje denne betegnelsen som er mest vanlig (Klason Mehndiratta 1994). Ifølge Cooley (1902) er det primære nettverket som former vårt selvbilde. Det primære nettverket er selve kjernen i det sosiale livet til individet og det er familien som utgjør den dominerende parten og som i størst grad påvirker individet gjennom verdier, holdninger og deres sosiale relasjoner. Det primære nettverket kan også bestå av nære venner eller arbeidskollegaer. Angeløw & Jonsson (1990) ser på det sekundære nettverk som en konstruksjon bestående av de relasjoner som hovedsakelig blir formet utenfor familien og hvor relasjonen mellom medlemmene defineres som sekundær og interaksjonen her er mer sporadisk og indirekte (Klason Mehndiratta 1994). Men det kan også finnes primære relasjoner i sekundære nettverk (Klason Mehndiratta 1994).

Venner kan befinne seg som nevnt både innenfor det primære og det sekundære nettverket, alt ettersom hvor nær relasjonen er. For noen er venner nærmere enn familie og har dermed plass i det primære nettverket. For noen afasirammede blir andre afasirammede nære relasjoner fordi de finner hverandre ut fra en felles skjebne. Kontakten og støtten denne relasjonen gir oppleves likverdig og givende for begge parter og utvikles gjerne til vennskapsforhold. All form for vennskap baserer seg på frivillighet og vi velger ut våre venner fra et personlig grunnlag og ut fra de verdier og interesser vi har. Vennskap er også viktig for utviklingen av hver enkelts identitet (Halvorsen 2005). Det finnes forskjellige typer og former for vennskap og det er forskjellig hva vi vektlegger i begrepet vennskap, hvilken betydning det har for oss og for oss som kvinne eller mann (Halvorsen 2005). Det vil også variere mye hva vi gjør sammen som venner og hvor hyppig kontakten er (Halvorsen 2005). Som unge er vi kanskje mer aktive og sosiale med våre venner enn vi er som eldre. Halvorsen (2005) peker også på at forventningene til sosial kontakt reduseres med alder og at eldre og i dette tilfelle syke mennesker, nødvendigvis ikke har så stort behov for like mye sosial kontakt som før. Mange har verken ønsker eller overskudd til mer kontakt, i tillegg kan nedsatt helse være medvirkende årsaker til redusert kontakt. Det blir heller ikke forventet av omgivelsene og samfunnet generelt at en skal være like sosialt aktiv som tidligere (Halvorsen 2005).



I min oppgave er det mest naturlig å fokusere på den primære relasjonen i det sosiale nettverket. Ved å operasjonalisere begrepet sosiale nettverk til å omhandle familie, nære venner og arbeidskollegaer, legges det herved føringer til hvordan sosialt nettverk betraktes i denne oppgaven. (Jeg kommer tilbake til dette med operasjonalisering i kapitlet om reliabilitet og validitet). Alle mennesker trenger å tilhøre et sosialt nettverk eller grupper for å føle tilhørighet og for å dekke både egne og andres behov. Fyrland(1994) peker på at vi som mennesker har behov for en tilhørighetsfølelse til andre mennesker og at denne tilhørigheten er viktig og nødvendig for sosialisering og personlighetsutvikling. På bakgrunn av ny kunnskap om hvordan nettverk kan virke både helse fremmende og terapeutiske i arbeid med mennesker med psykiske lidelser og i rehabilitering, er sosiale nettverk blitt viktige områder å fokusere på (Gundersen og Moynahan 2006). Noen mennesker med afasi opplever som tidligere pekt på ofte å få psykiske lidelser pga sykdommen, fungerende gode nettverk vil derfor også virke helsefremmende denne gruppen mennesker. Gundersen og Moynahan (2006) peker på noen grunnleggende punkter som karakteriserer ett godt sosialt nettverk;

- **Stabilitet.** Da med tanke på mellom menneskelige forhold. Det bør være mulighet for regelmessig kontakt mellom aktørene for videre å kunne skape tilhørighet og en følelse av å bli verdsatt.
- **Positive følelser.** Kontakt mellom mennesker som liker hverandre og tilbringer tid sammen. I samhandling kan aktørene utfordre, inspirere, gjøre felles erfaringer og forsterke positive egenskaper hos hverandre.
- **Gjensidighet.** Forholdet mellom aktørene er preget av gjensidig nytte. Det er viktig for begge parter at de kan hjelpe hverandre både praktisk, kunnskapsmessig og følelsesmessig og på denne måten nyte godt av hverandres ressurser.
- **Mobiliserbarhet.** Aktørene stiller raskt opp for hverandre og hjelper hverandre i vanskelige situasjoner. De vet hvordan de skal gå fram fordi de kjenner hverandre.

- **Aktivitetsfelleskap.** På bakgrunn av felles interesser kan aktørene engasjere seg i felles aktiviteter.
- **Sosial kompetanse.** Begge aktørene mestrer det sosiale samspillet som kommer til synet i forholdet dem i mellom. Slik opptrer begge aktører som modeller for hverandre med mulighet til å korrigere og støtte hverandre.

## 2.7 Sosiale nettverk og psykisk helse

Som jeg så vidt var inne på i forrige avsnitt opplever noen afasirammede å få psykiske eller psykososiale lidelser. Dalgard & Sørensen (1990) & Fyrland (1993) viser til studier om at godt fungerende nettverk kan virke forebyggende overfor blant annet psykososiale problemer (Gundersen & Moynahan 2006). Bergstrøm & Tengwald(1985)peker på det samme når de hevder at en persons sosiale nettverk er av stor betydning for et individs både fysiske og psykiske velvære (Mehndiratta Klason 1994). Det viser seg at mennesker med godt fungerende nettverk kan ha mindre behov for ekstern hjelp fra sosiale hjelpetjenester (Gundersen & Moynahan). Med hjelp og støtte fra et slikt nettverk er det lettere å handskes med personlige kriser og ytre påkjenninger som kan oppleves som tyngende og vanskelig i perioder med for eksempel sykdom (Gundersen & Moynahan 2006). I tillegg viser studier som har omhandlet størrelser på sosiale nettverk at en rekke helse tilstander som hjerteinfarkt, graviditets komplikasjoner og døds risiko har en statistisk sammenheng med størrelsen på nettverket. Når det gjelder psykiske lidelser viser undersøkelser at jo større psykiske problemer, jo mindre sosialt nettverk har vedkommende (Dalgard & Sørensen 1988).

Sosiale nettverk kan sammenlignes med gruppedannelser eller grupper når det blir sett i sammenheng med for eksempel psykisk helse. Innenfor helsevesenet ser en ofte at mennesker blir satt sammen i grupper av enten terapeutiske eller helsefremmede årsaker eller at aktørene selv søker sammen på eget initiativ. Innfor psykologien forklares slike gruppedannelser på den måten at alle mennesker har individuelle behov og ønsker og mange av disse, om ikke alle, blir i møtekommt eller tilfredstilt

direkte eller indirekte av andre mennesker i gruppen. Gruppemedlemmene forventer og mottar en gjensidig tilfredsstillelse av å tilhøre gruppen (Tuner et al.1987). Et sosialt nettverk er også en gruppe og likhetstrekkene er mange som for eksempel fellesskapsfølelse, tilhørighet og støtte. Som afasirammet vil kontakten og støtten fra et sosialt nettverk bestående av andre afasirammede kunne gi mange av de samme fordelene. Sandnes (1993) påpeker at noen kronisk syke opplever at mange i deres nære nettverk og omgangskrets ikke helt forstår hva det egentlig innebærer å være kronisk syk, noe som kan lettere medføre misforståelser eller feiloppfatninger fra miljøet, som igjen kan øke faren for tilbake trekking og utilfredstilte behov for kontakt (Sandnes 1993). Videre forklarer hun at mange kan ha svært gode sosiale nettverk, men likevel ha behov for kontakt og omgang med andre kronisk syke fordi de har samme forutsetningene til å forstå og kjenne igjen situasjonen (Sandnes 1993).

På bakgrunn av denne kunnskapen om hvordan et fungerende sosialt nettverk kan virke forebyggende på en rekke psykiske lidelser, brukes det i dag mye tid på å arbeide med å opprettholde og utvide nettverk til personer som har en eller annen form for sykdom eller lidelse gjennom nettverksarbeid. Dette gjøres ved tett samarbeid med familie og nære venner. Det hevdes imidlertid at et viktig poeng i dette arbeidet er at et utvidet nettverket ikke bare bør bestå av ”betalte hjelpere” som sykepleiere, hjemmehjelpere osv. Relasjonene bør bygges på andre elementer som for eksempel vennskap og familieband for at nettverket skal kunne ha den positive funksjonen som vi her snakker om (Gundersen & Moynahan 2006). Å drive nettverksarbeid på denne måten kan være vanskelig å gjennomføre i praksis. For en med afasi kan det være vanskelig å bygge opp ett redusert nettverk fordi vedkommende kanskje verken fysiske eller psykisk fungerer som før og på denne måten ikke oppfyller kravet til gjensidig vekselspill med de andre i nettverket. For at en sosial relasjon skal fungere må det være en gjensidighet og dersom en afasirammet da for eksempel har store språkvansker vil det kunne føre til mismatch i de sosiale relasjonene i systemet, fordi han eller hun ikke tilfører nok tilbake til relasjonen.

## 2.8 Relasjonskompetanse, nettverksarbeid og kommunikasjon

I litteraturen snakkes det om relasjonskompetanse. Med dette menes evnen til å forstå og samhandle med mennesker vi møter på en hensiktsmessig og god måte (Røkenes & Hanssen 2006). Fokuset omhandler mennesket og relasjonen og ikke nødvendigvis så mye språk og kommunikasjonen som sosial aktivitet. I møte med afasipasienter som er språklig redusert kan nettverksarbeid som vist være vanskelig. Siden språket er så viktig for relasjonsbygging og opprettholdelse av sosiale nettverk ser vi at mange afasipasienter opplever å miste sine nettverk enten som et direkte eller indirekte resultat av språkvansken. Med å fokusere på andre hensikter enn kommunikasjon som vennskap, omtanke og kjærlighet blir da viktig. Når språkevnen svikter må pårørende og mennesker rundt den afasirammede tilpasse seg disse vanskene i måten de selv forholder seg og kommunisere med den afasirammede på. Samtidig er det viktig å huske at kommunikasjon mellom mennesker er mye mer enn bare ord (Sandmo 2005). Nettverksarbeidet kan kanskje lettere opprettholdes ved å rette fokuset på en slik relasjonskompetanse. Nettverksarbeidet trenger ikke alltid å dreie seg om primære relasjoner, det kan være nyttig å fokusere utover nærmeste omgangskrets av familie og venner som for eksempel andre afasirammede. Nettverksarbeid kan også omhandle å jobbe aktivt for å engasjere den afasirammede i å ta kontakt med lokalforening og gjerne tilby seg å være på treff i Afasiforeningen de første gangene dersom det er ønskelig.

Det er ofte mest naturlig å fokusere på den afasirammedes nærmeste familie når det gjelder nettverks arbeid og arbeidet med å styrke dette. Kommunikasjon er et viktig stikkord også i dette arbeidet. Mange pårørende opplever det som vanskelig å kommunisere med den afasirammede på grunn av de språklige vanskene, den afasirammede selv kan oppleve det tungt og vanskelig å uttrykke seg. For å opprettholde den viktige og gode sosiale relasjonen er det nødvendig å kunne kommunisere sammen til tross for vanskene. Det gjelder å finne nye veier og innfallsvinkler til kommunikasjonen for eksempel gjennom råd og veiledning fra fagpersoner. På Center for Hjerneskade i København gis pårørende opplæring i

hvordan en skal kommunisere best mulig med sine nærmeste. De fleste afasirammede får i dag opplæring av logopeder eller andre fagpersoner i ulike strategier for hvordan de kan bedre kommunikasjonen med andre, men det har ofte vært mangelfullt i forhold til hva de pårørende får tilbud om. Dette opplæringsprogrammet bygger på en engelsk metode kalt SPPARC (Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships & Conversation). Gjennom dette programmet får de pårørende konkrete og presise råd og veiledning i hvordan de skal forholde seg i kommunikasjonen med den afasirammede (Henriksen 2007). Fagpersoner med kompetanse om afasi og gjerne kommunikasjon er viktige støttespillere både for den afasirammede og de pårørende når det gjelder å styrke kommunikasjonen på ulike måter. Som nevnt stilles det krav til menneskene rundt den afasirammede om å tilpasse kommunikasjonen til den afasirammede. For en som har store ekspressive vansker blir da de ikke-språklige signalene ekstra betydningsfulle. Som samtalepartner er det viktig å vektlegge og tolke kroppsspråket til den afasirammede, samtidig som en selv signaliserer et rikt kroppsspråk. Det er også viktig at du selv uttrykker deg i tydelige og enkle setninger og helst holder seg til et samtaleemne av gangen. Gi også den afasirammede tid til å reagere og svare på spørsmålene, prøv å unngå avbrytelser og gjetning dersom han eller hun bruker litt tid på å svare. Mange afasirammede ha stor nytte av hjelpemidler i kommunikasjon. Dette kan være en bok, en avis, et album, eller en pekebok med aktuelle symboler. Det kan være lurt å prøve å snakke med den afasirammede om hvordan han eller hun vil ha det. Det er viktig å ivareta den afasirammedes selvtillit og verdighet og behandle vedkommende med respekt og som et voksent selvstendig menneske til tross for afasien (Sandmo 2005).

Siden afasi først og fremst en språk og kommunikasjonsvanske, som i tillegg til tap av språk kan få psykososiale følger fordi språket er så viktig i interaksjonen og det sosiale samspillet med andre mennesker (Corneliussen et al. 2006). I tillegg kan selvbilde til den afasirammede bli redusert som en følge av alle de ting han eller hun ikke mestrer lenger som igjen kan få stor innvirkning på velvære og livskvalitet. Mange afasirammede fremhever at de oftere er deprimerte og føler seg utryggere enn før de fikk afasi. Mye av dette har stor sammenheng med språkvanskene som igjen er med på å skape distanse til andre mennesker og resultatet er ofte at de trekker seg

tilbake sosialt (Corneliussen et al. 2006). Kommunikasjon er altså et viktig stikkord i forbindelse med sosiale relasjoner og nettverk som tidligere vært inne på. 'Mennesket utvikler seg som et sosialt vesen gjennom kommunikasjon med andre mennesker.' (Røkenes, Lossius & Mauseth 1996, p. 10). Ordet kommunikasjon stammer fra det latinske ordet 'communicare' som betyr å gjøre felles. Ordets betydning gjenspeiler nettopp det nære forholdet det er mellom kommunikasjon og sosialt felleskap. Å kommunisere er ofte forbundet med sosiale aktiviteter. Gjennom kommunikasjon uttrykkes blant annet følelser, synspunkter og den er også viktig for tankemessig og kognitiv utvikling, utvikling av språk, identitet og selvforståelse (Røkenes et al. 1996). Simmons-Mackie (2001) peker på at når kommunikasjonssamspillet mellom mennesker er vellykket, gir det både en følelsesmessig og sosial belønning og at gjennom kommunikasjon blir man en del av et kommunikasjonsfelleskap. Som afasirammet med språkvansker vil en oftere oppleve å falle utenfor et kommunikasjonsfelleskap slik vi vanligvis oppfatter det. Men et kommunikasjonsfelleskap kan finne sted på andre arenaer og med andre aktører enn familie og gamle venner. Med andre afasirammede kan kanskje både et nytt kommunikasjons- og sosialt nettverks felleskap etableres.

### 3. Metode

For å kunne si noe om vitenskapsteoretiske metoder må en viss kjennskap til vitenskapsteori som fagområdet kunne vises til. For å forsvare sitt valg av metode i forhold til eget eller andres forskningsprosjekt bør kunnskap om hvilke ulike vitenskapsteorier som eksisterer redegjøres for (Gripsrud mfl. 2004). Med andre ord, en viss forståelse og kunnskap av vitenskapsteori må ligge til grunn for å kunne foreta et hensiktsmessig metodisk valg og for å forklare hvorfor dette benyttes i forskningsprosjektet. Formålet med all vitenskap er å skape viten eller kunnskap omkring et gitt fenomen. For å kunne stadfeste hvilken vitenskapsteoretisk retning forskningsprosjekt faller inn under tas det stilling til to ting. Er det fenomenet som ønskes utforsket objektivt gitt? Er målet med forskningen å forklare hvordan ting henger sammen?, eller er målet å tolke og forstå ting? (Gripsrud, Olsson & Silkoset 2004). Det svaret som kommer frem her er avgjørende for hvilket vitenskapsteoretisk perspektiv som brukes til forskningsprosjektet og hvilken vitenskapsteoretisk metode som velges. I forhold til eget prosjekt ble det tidlig klart at prosjektet skulle omhandle menneskers opplevelser og erfaringer rundt et bestemt fenomen. Jeg var interessert i å undersøke hvilke personlige erfaringer og de afasirammede hadde i forhold til prosjektets problemstilling. Målet mitt var å få nok kunnskap i form av informantuttalelser rundt prosjektets tema for å kunne analysere og tolke disse opp mot hvorvidt Afasiforbundet kan være et sted hvor nye sosiale nettverk kan bygges. På grunn at dette prosjektets personlighets nære karakter var det naturlig å velge en kvalitativ metode som tilnærminingsform.

#### 3.1 Kvalitativ metode

Forskningsprosjektets karakter er i stor grad avgjørende for hvilken metode som er mest hensiktsmessig. Videre er også problemstillingens utforming også avgjørende i forhold til hvilken metodisk tilnærming som bør velges. På en forenklet måte kan en si at kvalitativ og kvantitativ metode kan skilles mellom ved at dersom det handler

om tall eller store mengder data så dreier det seg om kvantitativ metode, dreier studien seg om et mindre utvalg hvor det benyttes færre eller mer dyptgående data er det en kvalitativ metode (Trost 1993). Målet innenfor all kvalitativ forskning går på å utvikle en forståelse av fenomener som relateres til mennesker og situasjoner knyttet til deres sosiale virkelighet (Dalen 2004). Siden mitt formål med prosjektet handlet om å få en forståelse for av en sosial virkelighet omkring Afasiforbundet som mulig arena for nettverks etablering vil en kvalitativ metode få frem dette. Dalen (2004) omtaler begrepet 'livsverden' i forhold til beskrivelsen av kvalitativ metode som omfatter personers opplevelse og mestring av egen hverdag. Det var det jeg var på jakt etter i mitt forskningsprosjekt. Begrepet "opplevelsesdimensjonen" er også knyttet til kvalitativ forskning og sier noe om at opplevelsen av virkeligheten er like viktig å ta hensyn til som de beskrivende forhold som kartlegges (Dalen 2004). Ved vektlegging av denne opplevelsesdimensjonen kan en lettere få tak i hvordan informantene opplever situasjonen som utforskes. Gjennom en kvalitativ tilnærming søker man å komme i ett direkte og nært forhold til den eller det en ønsker å utforske (Kvale 1982). Ved gjennomføring av et kvalitativt forskningsprosjekt og intervju vil møte med informantene utfordre vår egen forståelse av det fenomenet som kartlegges (Wormnæs 2006).

I forhold til eget forskningsprosjektet vil altså egen forståelse og forforståelse påvirke hvordan fenomenet oppfattes og senere forklares og fortolkes. I mitt tilfelle vil det omhandle min egen forståelse og forståelse av mennesker med afasi. Mine tidligere observasjoner og erfaringer preger min forståelse og forforståelse av et gitt fenomen eller hendelse og dette vil variere fordi vi alle har ulike bakgrunner og erfaringsgrunnlag (Wormnæs 2006). Dette vil i praksis si at min bakgrunn som logoped vil kunne komme til å påvirke analyse og tolkningsprosessen av datamaterialet fordi jeg tidligere kan ha lignende erfaringer som påvirker min forståelse og forforståelse. Gripsrud, Olsson & Silkoset (2004) sier derfor at forklaringer og fortolkninger av fenomener på denne måten utforskes ut ifra en ikke objektivt gitt ramme men ut fra sosiale konstruksjoner gitt av oss selv. På denne måten kan en si at forklaringen av et fenomen henger sammen med hvordan en selv



forstår det. Vi søker altså å forklare det vi ser ut fra egne konstruksjoner. Men dersom det er slik at vår forståelse og forforståelse farger vår måte å analysere og tolke et fenomen på, vil de resultater som da foreligger være valide og vitenskaplige i et forskningsprosjekt? I denne forbindelse er det viktig å være bevisst måten å forstå fenomener på samtidig stilles det krav til god og grundig dokumentasjon av datamaterialet slik at den som leser kan ta stilling til eventuelle bias. På den måten er forskningsmaterialet valid i forhold til den dokumentasjon som foreligger. Som nevnt senere i oppgaven under delen om reliabilitet og validitet omtaler Dalen (2004) ”tykke beskrivelser” som henviser til nettopp dette med grundig nedtegnning av resultater i forskningsfeltet. Ved å ta høyde for egen forståelse og forforståelse i tilnærmingen av datamaterialet og i tillegg være nøye med dokumentasjon i fra forskningsprosessen kan gyldigheten forskningsprosjektet ivaretas.

### 3.2 Kvalitativt intervju

For å avgjøre hvilken kvalitativ metode som er mest hensiktsmessig i forhold til forskningsprosjektet bestemmes dette som nevnt mye ut fra problemstillingen som er gitt og de føringer som ligger i den. I tillegg vurderes utvalget og hensikten forskeren har til prosjektet, samt anvendelighet, fordeler og ulemper ved å bruke for eksempel kvalitativt intervju framfor en annen metode. Hvilken informasjon blir dekket, eventuelt ikke dekket ved å bruke ett slik design (Fog 1994)? Det kan være nyttig å spørre seg om bruken av et kvalitativt intervju som metode vil få frem et ønsket empirisk materiale i form av informant beskrivelser rundt livssituasjoner og erfaringer. I et kvalitativt intervju blir det viktig å få frem systematiske fremstillinger bygget på informasjon fra informant uttalelser. Disse bør så settes inn i en strukturert og logisk ramme slik at vitenskaplige slutninger kan fastsettes sammen med relevant teori (Fog 1994). Jeg har valgt intervju som metode i mitt prosjekt og da i en semistrukturert form. I tillegg bygger mitt datamateriale også på noen nedtegnede observasjonsinntrykk og memobeskrivelser fra intervjusituasjonene. Med dette designet håper jeg å få kunnskap og forståelse om hvorvidt afasi som sykdom kan endre sosiale nettverk som igjen kunne hjelpe meg i utforskingen av

problemstillingen om Afasiforeningen som mulig arena for nettverks bygging. I et semistrukturert intervju fokuseres det på utvalgte temaer som er fastlagt på forhånd (Dalen 2004). Semistrukturert intervju ble valgt på bakgrunn av problemstillingen og det emnet som jeg ønsker å undersøke. Siden emnet omhandler menneskelige relasjoner og erfaringer er et slik design mest hensiktsmessig i forhold til å få fram deres tanker og erfaringer på området. Samtidig ønsker jeg å ha noen spørsmål nedskrevet i en intervjuguide for egen støtte i intervjusituasjonen, men disse er mer ment som veiledende enn som fastlagte spørsmål. Ved å tenke igjennom problemstillinger som omhandler fordeler og ulemper ved å bruke et slik type kvalitativt intervju bestemte jeg meg får å bruke dette. Ved å benytte denne metoden gis det rom for informasjon av en mer personlig og erfaringsnær karakter. Ved å bruke semistrukturert form på intervjuet vil jeg ikke låse meg i samme grad til intervjuguiden, noe som kan være en fordel med tanke på de ulike erfaringene og personlige opplevelsene informantene har, samt hvor lett det er å kommunisere med dem pga afasien. Mulighet til å utdype spørsmålene og komme med oppfølgingsspørsmål er også en fordel ved bruk av et slikt design.

### 3.3 Forskningsprosessen

Jeg benytter som nevnt et semistrukturert intervju med nedskrevne veiledende spørsmål fordelt i tre ulike intervjuguider i dette forskningsprosjektet. Med fokus på prosjektets problemstilling; *”Hvilken betydning kan Afasiforbundet ha i forhold til etablering av nye sosiale nettverk etter sykdomsutbrudd”*, er det utarbeidet tre ulike guider (se vedlegg 3, 4 og 5). Til faginformantene er det utarbeidet to ulike intervjuer tilpasset den enkeltes fagområdet. Temaene er; Hva kan logopeder gjøre/ Afasiforeningens målsettinger og visjoner, Sosialt liv og endring etter sykdomsutbrudd og Hvorfor velge Afasiforbundet. Temaene bakgrunn, sosialt liv og endring etter sykdomsutbrudd og engasjement i Afasiforeningen gikk igjen guidene til de afasiinformantene.

Etter å ha utarbeidet intervjuguidene kan det være hensiktsmessig å teste ut

spørsmålene ved å gjennomføre prøveintervjuer. Jeg testet ut intervjuguidene på to av mine medstudenter. Samtidig fikk jeg også teste ut opptaksutstyret som jeg kom til å benytte når jeg skulle gjennomføre forskningsintervjuene. Etter prøveintervjuene fikk jeg konstruktiv tilbake melding både på spørsmålene og på hvordan jeg selv opplevdes som intervjuer. Nødvendige justeringer ble gjort i forhold til intervjuguidene som å endre spørsmål som gikk over i hverandre eller som var uklare.

Under utarbeidningen av intervjuguidene var det viktig å fokusere på sentrale temaer og relevante spørsmål som i størst mulig grad dekket det prosjektet skal belyse, om Afasiforbundets betydning i forhold til etablering av sosiale nettverk etter sykdomsutbrudd. 'Å utarbeide en intervjuguide er en arbeidskrevende prosess som handler om å omsette studiens overordnede problemstillinger til konkrete temaer med underliggende spørsmål' (Dalen 2004 p. 30). Videre er det viktig å tenke på måten å formulere spørsmålene på slik at de i størst mulig grad åpner for fortellende og fylldige svar, såkalte åpne spørsmål. Med åpne spørsmål gis det rom for flere svarmuligheter, jo større dette "rommet" er jo mer åpent er spørsmålet (Krag 1993). Lukkede spørsmål som gir "ja- nei" svar bør unngås siden de ikke innbyr til særlig utfyllende svar. Dalen (2004) nevner i sin bok noen punkter en bør tenke på ved utarbeiding av intervjuguiden: 'Er spørsmålet klart eller utvetydig?', 'Er spørsmålet ledende?', 'krever spørsmålet spesiell kunnskap og informasjon som informanten kanskje ikke har?', 'inneholder spørsmålet for sensitive områder som informanten vil vegre seg for å uttale seg om?', 'gir spørsmålsstillingen rom for at informanten kan ha egne og kanskje utradisjonelle oppfatninger?' (Dalen 2004, p. 31).

Det er viktig å tenke på at mennesker med afasi kan ha vanskeligheter med å oppfatte spørsmål som er formulert for komplisert eller abstrakt. Jeg valgte derfor å utforme spørsmålene i intervjuguiden til informantene med afasi med relativt enkel språkbruk og spørsmålsformulering. I intervjuesituasjonene med de afasirammede fikk jeg inntrykk av at spørsmålene stort sett ble oppfattet, men på grunn av de spesifikke vanskene den enkelte hadde var det noen som svarte feil eller ikke helt oppfattet eller forstod spørsmålet første gangen. Da måtte spørsmålet gjentas på en annerledes eller enklere måte. I tillegg brukte jeg mye oppfølgingsspørsmål da informantene gjerne

uttrykte seg i korte svar. Viktig informasjon kan komme frem ved oppfølgende og utdypende spørsmål, derfor kan det være svært nyttig å tenke igjennom strategier for hvordan dette kan gjøres (Postholm 2005). Samtidig finnes det ulike metoder som kan oppmuntre informanten til å meddele seg ytterligere. Dette kan være å be informanten om ytterligere kommentarer eller utdypning av utsagnet, gi eksempler eller narrativ til det som ikke ble oppfattet eller forstått (Postholm 2005). Å gi tilbakemeldinger i form av fober som nikk, "ja", "hm" eller gjenta enkelte ord som signaliserer en forventning om en forklaring, kan være andre metoder som kan være nyttige. Det er samtidig viktig å huske å signalisere oppriktig interesse gjennom kroppsspråket (Postholm 2005). Dette var nyttige strategier som jeg benyttet meg av under intervjuene.

Som nevnt er oppfølgingsspørsmål nokså vanlige fenomen i forbindelse med semistrukturerte intervju. Disse kan ikke forberedes i forkant av intervjusituasjonen fordi de tar utgangspunkt i informantens utsagn på spørsmål som nettopp er stilt. De utformes fortløpende ettersom nye fenomener i informantens svar dukker opp som er av interesse for forskningsfeltet. De oppfølgingsspørsmålene som oppstår og benyttes i et intervju kan noteres og tas i bruk i neste intervju (Postholm 2005). Slike erfaringer fra en intervjusituasjon kunne jeg ta med meg inn i neste. På denne måten erfarte jeg hvilke spørsmål som var vanskelige eller som kunne misforstås og hadde da mulighet til å korrigere disse og gjøre de mer tilpasset.

I ettertid ser jeg at det var hensiktsmessig å velge et semistrukturert intervju som metode for datainnsamlingen. Det ville vært vanskelig å få de svarene jeg ønsket ved en mer strukturert form når jeg ønsket å belyse menneskers opplevelse av et bestemt fenomen. Spørsmålene i intervjuguidene la derfor opp til mer fortellende og forklarende svar. I tillegg erfarte jeg som nevnt at enkelte spørsmål kan være vanskelig å oppfatte for de afasirammede og en strengt strukturert form ville derfor være vanskeligere å gjennomføre. Derfor ble intervjuene gjennomført på en samtale prega måte hvor informanten blant annet ble bedt om å fortelle om egen situasjon. Jeg merket under intervjuene at informanten kunne gli bort fra intervjuguiden og bevege seg "ut på viddene" når vedkommende fortalte om et fenomen. Utfordringen ble da å

”hente” personen inn igjen ved å oppsummere svaret og få informanten til å avslutte, for så å gå videre på neste spørsmål. En annen utfordring som kunne oppstå var at informanten i all informasjonsstrømmen besvarte et eller flere fenomener som ble omhandlet og spurt om senere i guiden. Noen av informantene opplevde jeg som nervøse og engstelige i forkant av intervjuet og da ble det viktig at jeg som forsker forholdt meg rolig og trygg. Den ene av mine informanter virket veldig usikker og nervøs i starten av intervjuet. Blikket hans flakket og hendene hans lå urolig i fanget. Postholm (2005) presiserer også viktigheten av dette momentet. Samtidig peker hun på at intervjuet bør foregå i skjermende settinger uten forstyrrelser. Under mine intervjusituasjoner foregikk samtale alltid på enerom, under et av intervjuene ble vi imidlertid forstyrret av at en person gikk gjennom rommet et par ganger for å røyke. Dette virket svært forstyrrende både på meg og på informanten og gjorde at vi måtte ta noen av spørsmålene på ny.

### 3.4 Kriterier for utvalget

I utvalget hadde jeg med tre menn og tre kvinner i ulike alder. Kriteriet som ble satt for denne informantgruppen var:

- Deltatt en eller flere ganger i Afasiforbundets lokalforeninger

Jeg valgte å sette dette som kriterium for å sikre at utvalget kunne uttale seg i forhold til problemstillingen om hvorvidt Afasiforbundet kan være arena hvor sosiale nettverk kan etableres. I utgangspunktet ønsket jeg et utvalg i ulike aldersgrupper og med ulike afasityper. Det viste seg imidlertid å være vanskelig å få til en vid spredning i alder blant informantene delvis fordi de fleste som får afasi er rundt 60 til 70+ og det faktum at det hovedsakelig også er denne aldersgruppen som representerer flertallet av de som er tilknyttet Afasiforbundet. I forhold til ønske om å få til en viss spredning i typer afasi fant jeg ut at det ville bli vanskelig å gjennomføre intervjuer med de som var meget ekspressivt reduserte og ikke alle hadde pårørende tilgjengelig til støtte under intervjuene. Jeg valgte derfor å se bort i fra disse faktorene og plukket

ut de informantene jeg mente kunne gi meg de data jeg var på jakt etter og som oppfylte hovedkriteriet.

Dalen (2004) peker på nytten av å ”spane” forskningsfeltet, ved for eksempel å dra på feltbesøk i forkant og på denne måten tilegne seg en del kunnskap og innsikt rundt det som skal utforskes. Jeg dro på besøk til lokalforeningene for å møte de afasirammede slik at jeg kunne vurdere om de var aktuelle og kunne brukes som informanter. Jeg fant fram til informantene også ved å prate med lederne for lokalforeningene om hvem som kunne egne seg.

I tillegg til de afasirammede hadde jeg også en informant gruppe bestående av en logoped og en representant fra Afasiforbundet. For denne gruppen ble det ikke satt noe kriteriet for utvelgelsen, bortsett fra at de måtte ha kjennskap til afasirammede og Afasiforeningen. Denne informantgruppens svar og synspunkter vil sees i sammenheng med de afasirammedes uttalelser. Her var jeg ute etter å få fram faglige og personlige perspektiver og synspunkter som jeg senere kunne knytte opp mot afasi informantenes utsagn og teori i analyse og drøftingsdelen.

Jeg ønsker å ha med to informant grupper for å belyse problemstilling fra et annet perspektiv. 'Innenfor mange fagområder er det nettopp viktig å få belyst hvordan ulike parter opplever samme situasjon for å fange opp nyanser og mangfold' (Dalen 2004, p. 56). Faginformantene vil kunne tilføre innsiktsfull informasjon i forhold til Afasiforbundets rolle som mulig nettverks bygger, som videre kan ses opp mot afasi informantenes uttaleser.

### 3.5 Presentasjon av utvalget

De afasirammede jeg benyttet meg av som utvalg er som tidligere nevnt tilknyttet henholdsvis til Oslo og omegn lokalforening og Asker og Bærum lokalforening. Denne informant gruppen blir videre i oppgaven referert til som afasiinformantene. Blant de seks afasiinformantene var det tre kvinner og tre menn. Her gis en kort person beskrivelse basert på inntrykk fra intervjusituasjonene og memos. Jeg vil

presisere at dette er mine memos av hvordan jeg opplevde og observerte informantene under intervjuene, det ble ikke utført noen form for tester i denne forbindelse. Tilslutt gis en kort presentasjon av den andre utvalgsgruppen og grunnen til at de er tatt med i utvalget, her blir det ikke gjengitt noen memos, siden dette ikke vil være av betydning for problemstillingen om Afasiforbundet som mulig arena for nettverksbygging.

### **3.5.1 Informanter med afasi**

**Hilde** (55) hadde redusert ordforråd og var ganske avhengig av spørsmål for å kunne holde talen i gang. Hun gav lite utfyllenden svar, men uttalen av ord var korrekt og tydelig artikulert. Den reseptive språkevnen var bra. Hun hadde motoriske utfall og var delvis lam i den ene armen. Hun var ellers en humorfylt person og uttalte selv at hun var svært sosialt engasjert gjennom Afasiforbundets lokalforening.

**Ada** (62) hadde gode språkferdigheter, både ekspressivt og resektivt. Hun viste noen få tegn til ordletingsvansker og bruk av ufullstendige setninger, men hadde fin ordflyt og bra ordforråd. Hun hadde god evne til refleksjon rundt egen situasjon og andres. Hun hadde ingen motoriske utfall. Informanten opplyste at hun var sosialt engasjert i Afasiforbundet gjennom lokalforeningen.

**Evelyn** (76) hadde redusert ekspressivt språk. Den reseptive språkevnen var bra, men noen spørsmål måtte likevel gjentas eller forenkles. Hun hadde ordletingsvansker og språket bar preg av stakkato. Hun hadde også nedsatt motoriske evner. Hun virket veldig positiv og brukte språket mye selv om hun hadde store språkvansker. Hun uttrykte stort sosialt engasjert gjennom Afasiforeningen.

**Jon** (63) hadde gode språkferdigheter, både resektivt og ekspressivt. Ordforrådet var bra og han hadde lite ordletingsvansker. Hans utpregede vanske besto av gjentakning og stor ordflyt. Han hadde imidlertid nedsatt syn og noe nedsatt motorikk. Han var en humorfylt person og uttalte selv at han var svært sosialt engasjert både i Afasiforeningen lokalt og i andre sosiale aktiviteter.

**Jakob** (76) hadde reduserte språkferdigheter. Det ekspressive språket var nedsatt, han hadde en del ordletingsvansker, ufullstendige setninger og brukte ofte feil ord i beskrivelsen av ting (parafasi). Den reseptive språkevnen virket bra. Han hadde dessuten nedsatt motorikk i venstre hånd. Han brukte flittig penn og papir i kommunikasjonen og når han stod fast. Han virket sliten av å konsentrere seg under intervjuet. Jakob hevdet imidlertid at han var et flittig medlem i Afasiforbundets lokalforening.

**Albert** (82) hadde sterkt reduserte språkferdigheter. Det ekspressive språket var sterkt nedsatt, mens den reseptive språkevnen virket bedre. Han hadde store ordletingsvansker og brukte ofte feil ord i beskrivelsen av fenomen(parafasi). Han var også den eneste jeg ikke fikk møte i forkant av intervjuet. Kona hans var til stedet under intervjuet som kommunikasjonsstøtte. Han brukte mye penn og papir under intervjuet når han snakket og han virket litt nervøs. Han så ut til å være avhengig av å få bekreftende tilbakemeldinger av kona på om han uttrykket seg riktig. Kona fortalte i etterkant at Albert var veldig avhengig av henne. Han tok aldri telefonen og unngikk nye mennesker og ukjente situasjoner hvor misforståelser kunne oppstå. Han sluttet blant annet å ta bussen alene etter å ha kommet i kringel med buss sjåføren angående en misforståelse i forhold til nye billettpriser. Albert fortalte at han ikke var så sosialt aktiv i lokalforeningen, men han var på noen få møter i året. Han fortalte imidlertid at han var sosialt engasjert med gamle arbeidskollegaer samt med konas interiørarkitektforening og øvrig familie.

### **3.5.2 Logopeden og Afasiforbund representanten**

Disse to informantene blir videre i oppgaven referert til som faginformantene. Logopeden som ble intervjuet ble valgt på bakgrunn av hennes uttalte engasjement i å verve afasirammede til Afasiforbundet. Logoped informanten vil bli referert til som logoped informant i oppgaven. Informanten fra Afasiforbundet ble valgt på grunn av hennes kunnskaper om Afasiforbundet, samt kjennskap til afasi og til medlemmene tilknyttet organisasjonen. På bakgrunn av dette ville hun kunne tilføre verdifulle data



om organisasjonens mål og satsningsområder og tilbakemeldinger fra medlemmene. Afasiforbund informanten vil bli referert til som AF informanten.

### 3.6 Framstilling og Analyse av datamaterialet

Etter at datamaterialet var innsamlet, ble intervjuene transkribert. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd, i tillegg hadde jeg også tatt notater fra intervjuene. Utfordringen i dette arbeidet lå i å oppfatte og forstå de afasiinformantene som hadde store ekspressive vansker. Enkelte av afasiinformant uttalelsene var til tider litt vanskelige å tyde på lydbåndet på grunn av språkvansken den enkelte hadde. Lydbåndene ble derfor repetert flere ganger der det var utydeligheter. I tillegg hadde jeg også gjort notater som var god til hjelp på steder hvor lydopptaket var utydelig.

I organiseringen og fremstillingen av datamaterialet har jeg valgt å benytte meg av en metode som kalles tematisering (Dalen 2004). Dette vil blant annet gå ut på at jeg benytter meg av mange av de samme temaene som jeg delte intervjuguidene inn i som jeg nå ordner dataene mine etter. Ved å ordne dataene på denne måten vil denne metoden for eksempel kunne hjelpe meg å se hvor hovedtyngden i materialet ligger og hva som stikker seg mest fram og bør sees nærmere på i analysen (Dalen 2004). Samtidig vil en sann tematisering gi en ryddig oversikt over dataene og gjøre det lettere å se disse opp mot hverandre og avdekke sentrale funn.

Jeg valgte å benytte en ad hoc meningsgenererings metode i analysen (Kvale 2001). Med denne teknikken menes det simpelthen at det ikke blir benyttet noen bestemt metode for å analysere datamaterialet, her skjer et vekselspill mellom flere teknikker (Kvale 2001). Med en slik tilnærming kan forskeren for eksempel lese gjennom intervjuene eller datamaterialet, danne seg et helhetsinntrykk, gå tilbake til bestemte avsnitt han eller hun synes var av relevans og gjøre sammenligninger. Videre kan antall utsagn i et avsnitt telles og tolke enkelt uttalelser som så plasseres i en fortellingssammenheng eller bruke metaforer for å belyse materialet fra andre synsvinkler (Kvale 2001). I det hele tatt vil en ad hoc tilnærming kunne få frem spennende sammenhenger og strukturer i datamaterialet på grunn av sin fleksible

form fordi forskeren står friere til å veksle mellom forskjellige teknikker alt etter som han synes passer for å få frem sentrale funn. I en kvalitativ studie er det store variasjoner i forhold tema, forskningsmetode og analysemetode. Retningslinjer innefor forskning må oppfattes som forslag til hvordan en behandler et datamaterialet og det er opp til hver enkelt forsker hvordan han eller hun ønsker å nyttiggjøre seg av dem innefor de rammer som er gitt (Patton 2002).

Alle intervjuene ble først gjennomlest for å danne en oversikt over innholdet, for så å sammenligne de ulike temaene og se etter likheter og ulikheter i utsagn eller uventede svar. De temaene jeg har tatt utgangspunkt i er de samme som er vist i datafremstillingen; bakgrunn, sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd og engasjement i Afasiforbundet. Jeg har valgt å fokusere på det jeg mener er viktigst å belyse i forhold til å kunne utforske og besvare problemstillingen om Afasiforbundet som mulig arena for nettverks etablering. Med andre ord, temaene ble vektlagt på bakgrunn av relevans i forhold til problemstilling og ikke i forhold til antall i utsagn under hvert tema. I tillegg har jeg laget undertemaer som utdyper hovedtemaene og som jeg mener er sentrale for analysen og for å kunne drøfte og besvare problemstilling. I drøftingen av de ulike funnene vil det i tillegg til den valgte litteraturen i teoridelen også benyttes artikler og informasjonsmateriell for å tilføre drøftningen mer fakta i fra nyere forskning.

I analysen av datamaterialet benytter jeg meg av memos gjort til intervjuene. Ved bruk av memos gjengis dette i teksten. Disse kan bli viktige for tolkningen av analysematerialet, siden mange av mine informanter har ekspressive vansker blir memosene viktige i forhold til å forstå disse. Innenfor kvalitativ forskning og intervju står bruken av memos eller feltnotater sentralt. I disse notatene finner vi beskrivelser om situasjoner og hendelser som forskeren har skrevet ned under intervjusituasjonen (Dalen 2004). ”Koding og fortolkning av memos inngår som en del av den kvalitative analysen” (Dalen 2004, p. 47). Likevel bør det gå tydelig fram av materialet som fremlegges hva som er analyse og hva som er tolkning.

### 3.7 Reliabilitet og Validitet

Reliabilitet omfatter hvorvidt et forskningsmetodisk mål og metode fremviser samme resultat uavhengig av hvordan og når det utføres (Kirk & Miller 1986).

Reliabilitetsbegrepet omfatter videre hvorvidt de dataene som fremstår ved hjelp av en bestemt forskningsmetode er anvendbare. Dataene som foreligger bør i denne sammenheng både være av meningsfull verdi og reproduserbare for å oppfylle reliabilitetskravet (Magnusson 1966). I tillegg vektlegges nedtegnede eksplisitte og beskrivende notater av prosedyrer i forhold til forskningsmetoden (Kirk & Miller 1986). I forhold til eget forskningsprosjekt ble reliabiliteten ivaretatt blant annet ved at ulike metodiske mål ble vurdert i forhold til anvendbarhet og undersøkelsens formål, for på denne måten sikre at datamaterialet var av meningsfull verdi. Videre har de prosedyrer som følger kvalitativt intervju blitt fulgt i form av nedskrevne notater, lydbåndopptak og memos beskrivelser fra intervjusituasjonene slik at disse kan undersøkes eller etterprøves av andre.

Gjennom historien har vært mange diskusjoner rundt hvilken forsknings metode som egner seg best og hvilken metode som fremstiller data mest valid. I tidligere tider ble den kvalitative metoden i enkelte miljø ansett som mindre pålitelig og nærmest uvitenskaplig fordi man mente at dersom noe skulle eller kunne bevises måtte det foreligge matematiske beregninger og kvantifisering av data til grunn de for resultatene som ble presentert (Kvale 1982). På den andre siden argumentertes det at de kvantitative metoders måte å tallfeste erfaringer og begreper knyttet til menneskelige og samfunnsmessige forhold var ødeleggende for kartleggingen av disse forholdene og dermed ikke egnet seg i prosjekter som tok sikte på forklare eller forstå menneskelige relasjoner (Kvale 1982). I senere tid har den kvalitative metoden fått godt rotfeste i de aller fleste forskningsmiljøer og aksepteres i dag på lik linje med den kvantitative metoden i forhold til vitenskapelig gyldighet og validitet.

Validitetsbegrepet er knyttet til graden av tillit som en har til at et forskningsresultat fremviser korrekte eller gyldige resultater (Befring 2002). Validitetsbegrepet er særlig viktig for kvalitativ forskning på grunn av forskerens aktive rolle i samspill med

informanten. Siden en kvalitativ tilnærming er vanskelig å etterprøve av andre, fordi det ofte handler om dynamiske fenomener som personer eller situasjoner, er kravet til høy validitet viktig innenfor kvalitativ forskning (Dalen 2004). Jeg valgte å konsentrere meg om tre validitetsspørsmål i forhold til eget forskningsprosjekt (Dalen 2004):

### **3.7.1 Metodisk tilnærming**

Spørsmålet om validitet kan stilles i forhold til den metodisk tilnærmingen som er valgt. Her er det viktig å ta i betraktning undersøkelsens mål, problemstilling og teoretiske forankring for å svare på dette (Dalen 2004). Har en valgt et metodisk mål som dekker disse momentene som nevnes her? Hvor hensiktsmessig og valid er det å bruke kvalitativt intervju i utforskningen av et fenomen som afasi?

Validitetsspørsmålet i denne forbindelse omfatter også utvalgets troverdighet i forhold til uttalelser og svar. Som nevnt under beskrivelsen av utvalget, har noen av afasiinformantene nedsatte språkevner og spørsmålet om hvorvidt alle svar kan betraktes som helt valide gjenstår. I tillegg opplevde jeg som nevnt at noen av informantene virket litt nervøse under intervjusituasjonen, som kanskje også kan ha påvirket resultatet på intervjuene. Det er derfor viktig å redegjøre for prosessen i intervju situasjonen for eksempel i form av lydbånd og transkripsjon slik at det blir lettere for både forskeren og andre å gå tilbake og etterprøve dataene (Dalen 2004).

Videre er det viktig at begreper og uttrykk som brukes i oppgaven avklares i forkant. I utforskningen om Afasiforbundet som mulig sted for nye sosiale nettverks konstruksjoner er det for eksempel viktig å avklare begrepet sosiale nettverk. Hva legges i dette begrepet i denne sammenheng? Dette innebærer at vi må finne ut av begreper som vi omtaler og bruker og hva vi legger i det (Fuglseth & Skogen 2006). Denne prosessen kalles operasjonalisering og som vist i teoridelen gjøres dette ved å ta en beslutning på hvordan begrepet sosiale nettverk skal tolkes og hvilke ting vi er på jakt etter som indikator for begrepet sosiale nettverk (Fuglseth & Skogen 2006).

### 3.7.2 Utvalget og størrelse

Validitet i forhold utvalget og størrelsen og hvorvidt de resultater som fremkommer kan fremholdes som valide når utvalget består av seks afasiinformanter og to faginformanter et annet spørsmål. Videre ses det på forskningsresultatets overføringsverdi. ”I hvilken grad kan resultatene overføres til andre grupper enn de som er utforsket?” (Dalen 2004, p. 106). Det er klart at det vil være vanskelig å bevise eller kontrollere et slikt validitetsforhold. Derfor stilles det krav til leser eller mottaker av forskningsprosjektet om å lese dette med et kritisk, men samtidig fordomsfritt blikk. Dalen(2004) hevder i denne forbindelse at; ”Det er den som mottar informasjonen fra forskningsresultatet, som avgjør hvor anvendelig et resultat er for andre situasjoner” (Dalen 2004, s 107). Det er med andre ord altså mottaker som leser som vurderer resultatenes relevans. Det stilles imidlertid krav til at forskeren på sin side må være nøye med å fremskaffe nok og relevant informasjon i form av det som kalles ”tykke beskrivelser” (Dalen 2004, s 107). Det vil si grundige nedtegninger av resultater som både beskriver og fortolker de fenomener som er til stedet (Dalen 2004). Kravet i forhold til ”tykke beskrivelser” av dataene i dette forskningsprosjekt ivaretas i form av nedtegnede notater, memos, lydbånd og transkriberingsmaterialet.

### 3.7.3 Forskerrollen

Dersom forskeren på en eller annen måte har et sterkt engasjement i forhold til det som utforskes kan dette by på validitets problemer for forskningsprosjektet. Et sterk personlig engasjement vil kunne påvirke objektiviteten i tolkningen av datamaterialet dersom dette faremomentet ikke er bevisstgjort. Validitetsproblemer i forhold til egen rolle som forsker kan altså oppstå i tilfeller der forskeren har personlig eller følelsesmessig tilknytning til feltet som studeres. På den andre siden kan forskerens personlige engasjement i forskningsprosjektet være positivt i forhold til å få frem innsiktsfull og rik kunnskap omkring personlige opplevelser av bestemte av fenomen. Det er imidlertid viktig at en redegjør for sin spesielle interesse innenfor det aktuelle feltet slik at den som leser resultatene kritisk kan ta stilling til eventuelle bias fra

forskerens side (Dalen 2004). Innenfor afasi som fagfelt vil min erfaring og kunnskap være begrenset til det jeg har lært om og erfart gjennom logopedistudiet. Jeg vil anse min personlige innsikt og erfaringsgrunnlag som relativ sparsom og som dermed ikke vil ha noen videre innvirkning på forskningsprosessen. På den andre siden vil min bakgrunn som logoped kunne være til fordel i forhold til datainnhenting med personer med språkvansker.

### 3.8 Etikk

Innenfor etikk snakkes det ofte om en todeling av etikkbegrepet. Den ene delen går på å vurdere spørsmål som handler om hvordan vi som mennesker bør handle. Den andre omhandler hvordan vi skal fungere og opptre når vi blir stilt overfor ulike utfordringer og påkjenning i livet (Befring 2002). Den første betydningen av etikk dreier seg ofte om å bry seg om andre og det å ta andres perspektiv med hensyn til tanker og følelser. Den andre betydningen av etikk dreier seg om hvordan samfunnet bør tilpasses gjennom refleksjon, som på sikt kan føre til gunstige samfunnsendringer (Fuglseth & Skogen 2006).

I eget forskningsprosjekt om Afasiforbundet som mulig nettverks arena vil etikk begrepet blant annet omfatte bruken av intervju som forskningsmetode. De etiske utfordringene vil ligge blant annet i hvordan datainnsamlingen foregår, anonymiseringshensyn og gjennomføringen av selve intervjusituasjonen. Intervjuguiden vil kunne inneholde spørsmål som for noen av informantene kan oppleves som veldig sensitive. Noen synes kanskje det er trist eller veldig sårt å snakke om sine sosiale nettverk som kanskje er blitt borte etter at de fikk afasi. I forhold til eget forskningsprosjekt opplevde jeg imidlertid ikke at afasiinformantene tok seg merkbart nær av noen av spørsmålene. De var stort sett veldig åpne og ærlige i forhold til hvilke endringer både av sosial og praktisk karakter sykdommen hadde ført med seg, noen litt mer sparsomme med informasjon enn andre. Jeg opplevde ikke at noen ble støtt eller ille berørt i forbindelse med intervjuene. Likevel er dette etiske problemstillinger som forskeren bør ta høyde for under planleggingen og

gjennomføringen av kvalitative intervjuer. Videre vil etiske utfordringer som omhandler min rolle som logoped by på utfordringer i møte med informanter som har afasi. På grunn av min rolle som logoped, hvor jeg vanligvis befinner meg i en undervisning og hjelperolle, kan jeg stå i fare for å veilede eller hjelpe informanten på en måte som ikke er relevant eller adekvat i forhold til forskningssituasjonen. Under intervjuene oppsto det situasjoner der for eksempel informantene hadde ordletingsvansker hvor dette ble viktig å huske på. Fuglseth & Skogen (2006) fremhever det å finne den fine balansen mellom den forskende og terapeutiske samtalen mellom informant og forsker. Derfor er det viktig at jeg som forsker er klar over denne utfordringen i forkant av en slik intervjusituasjon. Hvordan en rent praktisk skal forberede seg mot å gå i en slik "felle" er vanskelig å definere. Det er viktig å ha tenkt igjennom ulike problemstillinger og utfordringer som dette i forkant og på denne måten være bedre forberedt til å handskes med slike situasjoner når de oppstår. Videre bør det være opp til hver enkelt forskers egen skjønnsmessige vurdering av hva som er etisk og moralsk holdbart i de ulike situasjonene og som blir avgjørende for hvor grensen skal trekkes (Fuglseth & Skogen 2006).

Spenning og engstelse er også en følelse både informanter og forskere kan føle på i forkant av et intervju (Dalen 2004). Selv merket jeg spenning ved tanken på responsen jeg kunne få. Samtidig var jeg litt engstelig for hvordan det ble å møte mennesker i vanskelige livssituasjoner. Spesielt i forhold til hvordan de selv opplevde sin egen situasjon. Deres følelser og tanker knyttet til egen livssituasjon kunne bli utfordrende både personlig og forskningsmessig for meg. For å kunne møte en slik situasjon best mulig forberedt bør forskerens og informantens roller være mest mulig avklart i forkant av intervjuet (Fuglseth & Skogen 2006).

Etiske utfordringer i forhold til informant samtykke og aksept i forhold til forskningsprosjektet er et punkt som er viktig å vektlegge. I forbindelse med at seks av mine informanter har afasi og hvorav noen i tillegg har store språkvansker, hvordan forsikre seg om at informantene har forstått eller oppfattet hva vedkommende akseptert har på. Jeg prøvde å gjøre et godt grunnarbeid i forhold til denne problemstillingen. Først kontaktet jeg de aktuelle informantene på telefon og siden

via et informasjonsbrev (se vedlegg 1) hvor de ble forespurt om å være med på forskningsprosjektet. Siden mange afasirammede også strever med lesing og skriving gjorde jeg det denne måten. For ordensskyld gikk jeg i tillegg muntlig i gjennom hva prosjektet gikk ut på og fikk deres skriftlige samtykke (se vedlegg 2) på selve intervju dagen. På denne måten fikk de nok en anledning til å reservere seg mot å være med og jeg fikk samtidig bekreftet at innholdet i avtalen ble forstått og akseptert.

Forskningsprosjektet er framvist og godkjent av NSD 09.02 07 (se vedlegg 6). For orden skyld opplyses det at feil dato ble oppgitt for innlevering av meldeskjema. Dette ble oppdaget og meldt til NSD (se vedlegg 7). Personopplysninger som gjengis i datamaterialet, samt notater og båndopptak av intervjuene ble behandlet konfidensielt og er kun tilgjengelig for meg så lenge forskningsprosessen pågår. Dette materialet vil bli makulert så snart sensur på masteroppgaven foreligger. Navn på personer i oppgaven er anonymisert for å ivareta personvernet til den enkelte informant.

Etiske utfordringer knyttet til selve analysen av materialet i forskningsprosjektet er å komme over nye fenomener og kvaliteter i materialet som er verdt å sette søkelys på (Fuglseth & Skogen 2006). I analysen av intervjuene er det vanskelig å vite om det finnes andre kvaliteter i materialet som kanskje er oversett og som burde komme fram i analysen. Kanskje dukker det også opp nye og uventete fenomen i materialet som er av så sentral art at de forandrer fokuset i analysen og som krever endringer og justeringer i forhold til å implantere disse nye fenomenene. Dreier dette seg om sensitiv data bør det vurderes hvor relevant denne informasjonen er i forhold til prosjektet og om det er forsvarlig og nødvendig å benytte seg av det. Når så resultatene av analysen foreligger kan det også være at informasjonen er av en helt annen karakter enn det som er forespeilt i utgangspunktet



## 4. Fremstilling av data

Datamaterialet presenteres ved at det gis et sammendrag fra hvert enkelt intervju.

Ikke alle sitatene i denne delen vil bli analysert i analyse og drøftningsdelen, men jeg har likevel valgt å ta med alle for å gi en helhetlig framstilling av intervjuene.

Utsagnene som er uthevet er hentet fra forskningsintervjuene og er nummerert i samsvar med spørsmålene i intervjuguidene. Intervjuene er nummerert fra 5.1 - 5.8, og spørsmålene i intervjuguidene fra 1 - 10. Her i fremstillingsdelen gjengis nummeret på spørsmålet i parentes etter hvert sitat slutt. Eksempelvis; *"Nå snakker jeg bra, men det var verre før"* (Spm. 1). Som en vil se er sammendragene delt inn i tre forskjellige temaer jamfør de som er å finne i intervjuguidene (se vedleggs nr). Jeg vil starte med å gi en kort redegjørelse for hva jeg var ute etter under de ulike temaene hos afasiinformantene.

### **Bakgrunn:**

Her ble informanten bedt om å fortelle om seg selv. Hjelpespørsmål som blant annet alder, familie, sykdomsbilde og vansker ble brukt for å få samtalen i gang. Jeg var her spesielt interessert i å få frem hva de ulike informantenes vansker gikk ut på og hvilke venne og familieforhold de hadde. Var de gift, skilt eller enslige eller hadde de mange eller få venner? Dette var interessante spørsmål å få besvart for senere å kunne si noe om disse forholdenes betydning i forhold til deltakelsesnivå og nettverksetablering i Afasiforeningen.

### **Sosialt liv og endring etter sykdomsutbrudd:**

Her ville jeg prøve å få frem blant annet hva den enkelte opplevde som de største endringene i livet etter afasi og i hvilken grad eventuelt det sosiale livet var blitt endret med tanke på venner eller familie. Dette var viktige momenter å få belyse i forhold til problemstillingen og i forhold til hvilken betydning Afasiforeningen hadde for dem.

**Engasjement i Afasiforbundet:**

Her var jeg interessert i å finne ut hvilke grunner de ulike hadde for å delta i Afasiforeningen. Her var jeg ute etter å få svar på om lokalforeningen kanskje kunne være en sosial nettverks arena for de afasirammede.

## 4.1 Afasi informanter

### 4.1.1 Intervju Ada

**Bakgrunn:**

Ada er 62 år og skilt. Hun forteller at hun har to døtre, to svigersønner og fem barnebarn. Videre forteller hun om hvordan sykdommen utartet seg i begynnelsen og at hun kan ikke huske stort, bare at hun ikke hadde noen ord, bortsett fra ja og nei.

*"Så når jeg kom til Aker og skulle si noe hadde jeg ikke ord. Jeg kunne si ja og nei men som regel var det feil"* (Spm.1 ).

**Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

Ada forteller om hvordan hun opplevde den første tiden etter hun fikk afasi. Tap av jobb fremhever hun som noe av det verste sykdommen førte med seg. *"Det verste, det har jeg kommet over nå da, det verste var at jeg ikke kunne jobbe mer"* (Spm. 2). Hun forteller at afasien medførte store endringer i livet hennes. *"Store endringer. Jeg var jo veldig deprimert i perioder"* (Spm. 2). Hun forteller at hun i begynnelsen nesten ikke turte noen ting fordi hun ikke hadde språk. *"Ikke turte jeg å ringe til noen andre eller turte nesten ikke å gå ut fordi jeg ikke kunne si noe, jeg kunne si litt da men veldig lite"* (Spm. 3). Hun sier hun var veldig avhengig av døtrene den første tiden. *"Jeg følte jeg snudd opp på rollen. Døtrene mine ble liksom mammaen min"* (Spm. 3). Hun forteller videre at hennes egen mor trodde hun var blitt alvorlig hjerneskadet. *"Mor var jo forholdsvis en gammel dame, så hun trodde jeg hadde store hjerneskerader hun da, så hun trodde jeg var nesten som idiot. Det såret meg veldig"* (Spm. 4 ). Hun forteller også at vennene forsvant etter hvert. *"Vinteren var*

*veldig hard, ikke noe å gå ut for liksom og man følte seg veldig ensom, du kan jo si at vennene ble borte etter hvert*” (Spm. 2) og at deres oppførsel endret seg overfor henne. *”Det var ei som jeg var...skulle vært en liten unge; åssen har du det nå da? dikke dikk nesten*” (Spm. 4). Hun forteller også om folks uvitenhet om hva afasi var og hvordan den utartet seg den gangen. *”På den tiden visste man ikke hva afasi var for noe. Når du er hjerneskada så er du hjerneskada. Og så er intelligensen også skada mener de da*” (Spm. 4).

### **Engasjement i Afasiforbundet:**

Ada sier hun ble medlem i Afasiforeningen allerede på Sunnaas. Det var datteren som tok det initiativet og hun meldte henne på en busstur rett etter hun hadde kommet hjem fra sykehuset. *”NN meldte meg på den bussturen og jeg måtte enten jeg ville eller ei*” (Spm. 5). I ettertid sier hun at hun er svært glad for at hun gjorde det for der møtte hun flere afasirammede. *”Men jeg er veldig glad for at jeg gjorde det fordi det var flere der, de fleste i bussen hadde afasi ikke bare meg*” (Spm. 5). På spørsmål om hvorfor hun deltar på sosiale arrangement i Afasiforeningen svarer hun; *”Sosialt samvær. I hvert fall med de som har afasi*” (Spm. 6). Hun forteller videre at de i tillegg til vanlig møte har pårørende kvelder i foreningen på mandager og at da blir de (afasirammede) veldig stille. *”Når pårørende, på disse mandagskveldene vi har møte, så er det mange pårørende og dem snakker for oss og da blir vi ganske tause*” (Spm. 6). Hun forteller at på at vanlig onsdagstreff med bare afasirammede tør alle å prate. *”Her tør alle å snakke enda hvor dårlige vi er*” (Spm. 6). På spørsmål om hvilke følelser det gir henne å gå slike treff svarer hun; *”Glede, å komme her på onsdager er glede. Også på mandager (pårørende kvelder) og på vanlig møte synes jeg er allright*” (Spm. 7). Ada forteller at hun har fått venner gjennom Afasiforeningen, men de møtes ikke noe særlig utenom. *”Nei, møtes jo her vær onsdag så det holder jo egentlig det. Men vi har jo vårt eget julebord og St. Hans lunsj og sånt da*” (Spm. 8). Hun sier at på treffene går det for det meste i skravling og kaffe drikking. *”På onsdager gjør vi ingenting. Drikker kaffe og skravler så godt vi kan. Ler mye. Ikke noe spesielt nei*” (Spm. 9). Ada sier hun tror de fleste føler seg ganske ensomme den første tiden etter de har blitt syke. *”Jeg tror de fleste som kommer hjem etter*

*sykehuset som har afasi, jeg tror dem er veldig ensomme. Dem har jo tankene er der men klarer ikke å si noe særlig*” (Spm. 10). Hun fremhever viktigheten av å treffe andre med samme skjebne. *”Da tror jeg det er viktig å komme sammen med samme skjebne for å si det sann. Det var viktig for meg, tror det er det for de fleste. Å komme seg ut er veldig viktig*” (Spm. 10).

#### **4.1.2 Intervju Evelyn**

##### **Bakgrunn:**

Evelyn forteller at hun er enke, hun har tre barn og mange barnebarn. Hun forteller at hun har hatt to slag, det andre var mye verre enn det første og at hun ikke kunne snakke i begynnelsen. *”To ganger har jeg vært. Til å begynne med kunne jeg ikke si noen ting. Og den dagen det skjedde plutselig så jeg holdt på å lage middag. Så var det et til, det var mye verre for så vidt da*” (Spm. 1).

##### **Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

Evelyn forteller alt endret seg da hun fikk afasi. *”Alt forandret seg*” (Spm. 2). Men i forhold til sosialt liv og endringer her sier hun at det ikke ble så store endringer i hennes sosiale nettverk og at hun beholdt vennene sine. *”Nei, akkurat det tror jeg ikke, fordi jeg tror at jeg...det blir den samme, jeg har masse venner*” (Spm. 3).

Videre forteller hun at man bør fortelle at en har afasi. *”Vitsen er tror jeg at man tør å si at man har afasi for da skjønner de at jeg...vet at jeg kan si men jeg får ikke alltid sagt de*” (Spm. 3). Hun forteller imidlertid at det er vanskelig å ringe i telefonen og å bevege seg. *”Det er veldig vanskelig å ringe, det går galt med tall. Og så er det vanskelig å gå*” (Spm. 3).

##### **Engasjement i Afasiforbundet:**

På spørsmål om hvordan hun kom i kontakt med Afasiforeningen og hvorfor hun ble medlem, svarte hun at hun ikke husket, men at hun har vært medlem i mange år. *”Det husker jeg faktisk ikke, jeg hadde jo vært med i mange, mange år...jeg var leder en liten stund jeg i Trondheim*” (Spm. 5). Hun kunne ikke forklare om hvorfor hun ble

medlem, bare at det var bra å være det. *"Nei ikke noe spesielt, men jeg syntes det var bra å gjøre det"* (Spm. 5). Hun sier også at flere burde være med i Afasiforeningen. *"Skulle ønske at det var flere som også ville komme å være med...vi kan snakke med hverandre og sånn"* (Spm. 5). De hyggelige menneskene og det at folk her tar seg tid til å vente på svar fremhever hun. *"Det er mye folk her, så er vi veldig hyggelige med hverandre og vi greier og vente litt og..."* (Spm. 6). Evelyn vil si at hun har fått venner gjennom Afasiforeningen og noen ganger treffes de på fritiden også. *"En kan vel si det. Vi går til noen på besøk eller sånn...det er ikke slik at er der hver eneste dag...av og til sånn...kom til meg."* (Spm. 8). På treff forteller Evelyn at de gjør mye forskjellig. *"Vi gjør litt forskjellig...jeg holder på med veving...og så må jeg gå å snakke litt fordi jeg bor jo alene sånn at jeg...så må snakke litt og"* (Spm. 9). På spørsmålet mitt om hvorfor mennesker med afasi burde ta kontakt med Afasiforeningen, svarer hun; *"Å møtes"*, dessuten synes hun det er ille at så mange ikke kommer seg ut. *"Jeg tror at de kan lære noe, ikke lære noe spesielt, men møtes. Det er vel det egentlig. Og jeg vet at det er veldig mange som ikke går ut. Det er ille synes jeg"* (Spm. 10).

### 4.1.3 Intervju Hilde

#### Bakgrunn:

Hilde forteller at hun er gift, har stebarn og er ste- bestemor. Hun sier selv at hun prater bra nå sammenlignet med før. *"Nå snakker jeg jo ganske bra, men jeg kan ikke lese. Jeg snakket ikke noen ting før"* (Spm. 1).

#### Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:

Hilde gjentar det at hun ikke lenger kan lese på spørsmål om hva hun opplevde som de største endringene sykdommen medførte. *"Jeg kan ikke lese. That's it"* (Spm. 2/3). På spørsmålet om hun merket noen endringer i den sosiale omgangen med andre svarte hun at det var lite og at hun hadde beholdt de fleste venninnene sine også etter at hun ble syk. *"Litt, men ikke så mye. Jeg har jo de fleste venninnene mine inntakt"*

og de som hadde falt bort var mer perifere venner. *"Nei, de er jo perifere ikke sant."* (Spm 2/3).

### **Engasjement i Afasiforbundet:**

Hilde forteller at hun ble medlem i Afasiforeningen rett etter at hun ble syk og at hun også har sittet i styret. *"Ble medlem i Afasiforeningen fra første dag. Og så har jeg vært i Afasistyret også."* (Spm. 5). På spørsmål om hva det gir henne å møtes på treff svarer hun glede. *"Glad. Jeg spiller også brigde, jeg er interessert i brigde. Ja, og så vever jeg"* (Spm. 5). Hun deltar i Afasiforeningen fordi hun er sosialt engasjert. *"Nei, jeg er jo sosialt engasjert"* (Spm. 6). Hilde sier hun tror at folk ville kunne få det bedre dersom de tok kontakt med Afasiforeningen. *"Jeg tror de får det bedre"* (Spm. 10). På spørsmålet om på hvilken måte de kan få det bedre svarer hun; *"Da måtte jeg sittet mutters aleine"* (Spm. 10).

## **4.1.4 Intervju Jon**

### **Bakgrunn:**

Jon forteller om sin bakgrunn og sivilstatus; *"Jeg er jo da fra Vesterålen. Jeg er 63 år og jeg er sjøkaptein av yrke og har seilt rundt mesteparten av verden og var gift og bodde i Liverpool i 15 år"* (Spm. 1). Han forteller at folk hadde problemer med å forstå hva han sa i begynnelsen men at det etter hvert ble bedre. *"De første tre månedene etter at jeg ble syk snakket jeg "kurebelsk". Ingen fikk noe ut av det jeg sa. Men etterpå har det jo gått veldig bra selvfølgelig, det har det gjort. Vanskene mine går ut på at jeg kommer inn i sløyfer og sier de samme tingene om og om igjen. Det er det mest utprega problemet jeg har, men det er sjelden det skjer heldigvis"* (Spm. 1).

### **Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

Jon sier at det at han ikke kan se lenger eller lese er de største endringene afasien har medført. *"Det er at jeg ser jo ikke lenger og kan ikke lese mer, så jeg er blitt veldig avhengig av disse lydbøkene til lyd og blindeskriftsbiblioteket. Og så hører jeg mye*

på radio” (Spm. 2). I forhold til spørsmålet om afasien har medført endringer i det sosiale livet synes han ikke det og sier at han har beholdt de aller fleste vennene sine etter at han ble syk. *”Jeg har beholdt de fleste vennene mine som jeg hadde før jeg ble syk. Jeg har vel ikke fått så mange nye, det tror jeg ikke”* (Spm. 3). Han forteller at familien har hatt stor forståelse for sykdommen samtidig som han har lært seg til å forklare hva vanskene hans går ut på. *”Jeg klarer å si at det betyr at jeg av og til går i loop og ikke klarer å komme ut av spesielle sammenhenger”* (Spm. 4).

### **Engasjement i Afasiforbundet:**

Jon begrunner hvorfor han ble medlem i Afasiforeningen med at han syntes det var bra og fordi han synes det var fint å møte andre mennesker med samme type problemer som seg selv. *”Nei, jeg synes det er veldig bra. Jeg synes det er artig å treffe folk som har det samme problemet som jeg har”* (Spm. 5). I tillegg har han også sittet i styret i en periode. *”Jeg var jo med i styret en periode og var utsending til landsmøtet for et par år siden”* (Spm. 5). Han forteller han at han får med seg alle turer og arrangementer som arrangeres. *”Er med på alle turer, det har jeg krav på synes jeg. Så er jeg med i Nord Norge laget i Asker og Bærum. Jeg synes det er kjempeartig”* (Spm. 6). Han sier også at han vil karakterisere de han har blitt kjent med via Afasiforeningen som venner. *”Ja, det synes jeg. De andre som er her er jo også medlemmer i Afasiforbundet”* (Spm. 8). Siden de møtes opptil to ganger i uken så begrenser sosiale omgangen seg helst til treffene selv om de noen ganger kan møtes utenfor treffene også. *”Vi treffes jo her to ganger i uka. Men det hender seg at vi har noen venner som vi treffer på fritiden”* (Spm. 8). Jon forteller at ofte er det en foredragsholder på treffene ellers er det mye prating og litt sang og musikk. *”Vanligvis har vi en foredragsholder som forteller et eller annet, jeg har vært foredragsholder selv og har snakket om det som jeg kan mye om; kjemikalieskipsdrift og kjemikalieskip”* (Spm. 9). Av aktiviteter og gjøremål ellers på treff forteller Jon at det blir en del prating. *”Vi snakker om alt mulig rart og så synger vi litt og jeg har et trekkspill som står her som jeg spiller på lite grann”* (Spm. 9). På spørsmålet om hvorfor han synes flere burde ta kontakt med Afasiforeningen nevner han den gode trygghetsfølelsen det gir og behovet for kontakt med mennesker med samme

problem. *"Det gir en god trygghetsfølelse å snakke med folk selv om du ikke kommer ut av det med en gang så skjønner de at er pga afasien din. De ser ikke på deg som en tulling"* (Spm. 10).

#### **4.1.5 Intervju Jakob**

##### **Bakgrunn:**

Jakob er 76 år og forteller om sin bakgrunn; *"Jeg har en kone og en sønn"* (Spm. 1).

##### **Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

Jakob forteller at han var helt nede i starten og at han jobbet som heismontør men måtte slutte å jobbe som det da han fikk afasi. *"Jeg var helt nede vet du. Jeg var jo heismontør, slutte med da selvfølgelig men jeg syntes ikke det var så verst liksom"* (Spm. 2). På spørsmål om han opplevde noen endringer i det sosiale livet i forhold til venner sa han; *"Nei, for så vidt ikke. De har vært ganske greie de. De fra jobben og der hvor jeg bor...dem fulgte meg hele tiden liksom"* (Spm. 3).

##### **Engasjement i Afasiforbundet:**

Han forteller at det var konen som ordnet medlemskapet i Afasiforeningen for han. *"Med en gang nesten ut fra Sunnaas. Kona som ordna med det"* (Spm. 5). På spørsmålet om hvorfor han ble medlem i Afasiforeningen sier han; *"Det var jo hvor alle var samlet, alle som meg da. Så det er jo derfor for å få kontakten med mennesker og sånt. Det er godt"* (Spm. 5). Jakob sier det er interessant å dra på museums turer og lignende men at på treffene ellers går det meste prating. *"I dag bare sitter de og prater men så er det en del sånne møter der dem går og ser på museer og sånne ting. Det er interessant synes jeg"* (Spm. 7). I tillegg forteller han at de andre liker å synge mens han har interesse for litt andre ting. *"Dem liker å synge å sånn, det er ikke akkurat mitt område. Jeg har helt andre interesser kan du si, lokomotiver og sånt liker jeg. Trikkene og bilene og sånne ting"* (Spm. 7).



#### 4.1.6 Intervju Albert

##### Bakgrunn:

Albert forteller at han er gift og har fem døtre; *"Altså 82 år. Er gift og tre...nei...(fem døtre, retter kona)"* (Spm. 1). Albert sier han synes det er vanskelig å snakke og det første som bekymret han etter at han fikk afasi var at han ikke lenger kunne holde foredrag i arkitektforeningen sin som han hadde gjort tidligere. *"Det vanskelige er jo at vi er dårlig til å snakke og jeg hadde jo mange fradrag(foredrag, retter kona)"* (Spm. 1).

##### Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:

Av endringer etter sykdomsutbrudd nevner Albert i første rekke det at han ikke lenger kan kjøre bil. *"At jeg ikke kunne ha bil var det som var dårligst"* (Spm. 2). Videre forteller han det å ikke lenger kunne delta i diskusjoner. *"I foreningen så hadde jeg aldri igjen diskusjoner og sånn og var ikke med i det hele tatt. Men jeg hører på da"*. (Spm. 2). På spørsmål om sosiale endringer sier han; *"I familien så er den jo ganske stor da...men ellers er det jo vanskelig"* (Spm. 3/4). Albert forteller at noen mennesker viker unna og unngår å prate med han etter han fikk afasi. *"Og så tør de ikke si noe i det hele tatt...han NN har ikke sagt ett ord til meg i et år eller flere"* (Spm. 4). Han forteller at det derfor ikke er like morsomt å omgås andre mennesker. *"Det begrenser da fordi jeg synes ikke det er så morsomt"* (Spm.4).

##### Engasjement i Afasiforbundet:

Albert sier at han ble medlem i Afasiforeningen på Emma Hjort men han forteller at han synes det er kjedelig. *"Det er så tåpelig, det er kaffe og så er det lotto, man har med en liten gave....ja, forferdelig kjedelig"* (Spm. 5). Men så sier han imidlertid at Afasiforeningen er hyggelig også. *"Det er hyggelig nok, men viss jeg hadde vært formann hadde det vært bedre"* (Spm. 7).

## 4.2 Faginformer

### 4.2.1 Intervju Logopeden

#### **Hva kan logopeder gjøre for å styrke afasirammedes sosiale nettverk etter sykdom:**

Logoped informanten forteller at det er forskjellig hva logopeder oppfatter som sitt ansvarsområde. Selv sier hun at hun synes det er viktig å vektlegge det sosiale aspektet i behandlingsopplegget som gis den afasirammede og at noe av det viktigste du kan gjøre for styrke sosiale nettverk er å samle de afasirammede og formidle viktigheten av å ha gode nettverk rundt seg. *"Jeg prøver å snakke med dem om hvor viktig det er å opprettholde nettverket og opprettholde venner"* (Spm. 1). Hun forteller også om nytteverdien av å invitere pårørende og venner til å være med på noe av undervisningen for å synliggjøre afasien og vanskene den medfører og gi informasjon. *"Prøver å invitere pårørende hit til å være med i timene for å få større innsikt"* (Spm. 1). Logoped informanten sier det er viktig å bygge opp selvtilliten til den afasirammede og at på slike møter sammen med pårørende og andre kan en bidra til det. *"Okey, du bruker en kveld, men du får igjen i mangfold, du kan se selvtilliten stiger underveis i et sånt møte"* (Spm. 1). Hun sier også det er viktig å ha en holistisk syn på den afasirammede i behandlingssammenheng. *"Vi som logopeder kan og bør ha et holistisk syn på at ett menneske er en helhet"* (Spm. 1). Hun sier at; *"afasi er en fysisk vanske, noe oppi hodet. Det er en psykologisk vanske, mindreverd. Det er en sosial vanske, fordi du føler deg utenfor samfunnet og det er en språkvanske"* (Spm 1).

#### **Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

I forhold til hva afasi kan medføre av endringer i det sosiale livet snakker logoped informanten blant annet om følelsen av ikke tro at en er verdt noe mer. *"Det er klart at det er både det fysiske og det er den manglende evnen til å kommunisere, det er liksom utgangspunktet ofte ikke sant og det dårlige selvbilde det fører til. Du har ikke tro på at du er verdt noen ting lenger"* (Spm. 3). Videre forteller hun at isolasjon er

noe som ofte følger i kjølvannet av sykdommen fordi endringene oppleves så store. *”Det er noen som aktivt isolerer seg fordi endringen blir så stor at de greier ikke å møte verden som en endra person”* (Spm. 3). Logoped informanten forteller også at det er noen som blir passivt isolert på den måten at venner og nære personer trekker seg unna når de blir syke. *”Så har du de som passivt blir isolert da igjen fordi venner ikke får nok informasjon, synes det er vanskelig å snakke med dem og velger å trekke seg ut”* (Spm. 3). Hun sier at som afasirammet tror hun det vanskelig å klare å opprettholde selvverdet. *”Jeg tror det er en kjempeutfordring å greie å beholde selvaktelse, selvverdet altså tro på at en selv er verdt noen ting. Fordi det er liksom forutsetningen for å gå ut å tro at en kan være noe for andre”* (Spm. 5). Hun forteller at mangelen på kunnskap og forståelse om hva afasi er kan være hovedgrunnen til at mange afasirammede opplever at mennesker i nær omgangskrets forsvinner. *”Mangler på kunnskap og forståelse om hva afasi er og hvordan det virker. Og da virker det skremmende, da trekker de seg unna og en får ensomhet og isolasjon.”* (Spm. 6). Samtidig viser hun til praktiske årsaker som å måtte flytte for å få behandling og hjelp som en annen årsak til at mange afasirammede opplever ensomhet. *”Kanskje må du flytte to mil til nærmeste trygdeleilighet. Da har du igjen kommet deg praktisk ut av det nettverket, du blir veldig mye mer ensom”* (Spm. 6).

### **Hvorfor velge Afasiforbundet:**

Logoped informanten sier at ved å være tilknyttet Afasiforeningen vil en få et sted hvor du slipper å forklare deg. *”Du får en arena hvor du slipper å forklare. Du er akseptert for den du er”* (Spm. 7). Hun fortsetter med å si; *”Du kan få deg et nytt nettverk som erstatning for det du har tapt da. Det vet jeg er positivt for folk som har mista stort sett hele nettverket sitt, som har fått et nytt ståsted og foreninga er blitt bortimot familien”* (Spm. 7). I tillegg fremhever hun betydningen av å ikke være alene med afasien. *”Det er ganske viktig for mange det at du møter likesinna også og føler at du ikke er aleine med afasi”* (Spm. 7). Logoped informanten forteller at ikke alle er like positive til Afasiforeningen. *”Noen er flaue. De vil ikke vise seg og fordi de aldri får sjansen til å gå så får de aldri se at det er flere. Men noen føler de ikke trenger det og noen har naturlig motvilje mot å møte nye mennesker. Og for noen er*

*ikke tidspunktet det rette” (Spm. 8). Logoped informanten sier det kan være nyttig å følge den afasirammede på treff første gangen. ”Viss logopeden kan bli med første gangen og si; kan vi ikke ta en tur og se litt hva det er? Den terskelen å gå inn i en ny forening kan være ille nok om du er frisk og rask den. Det å ha en med seg enten det er en pårørende eller ofte en av oss for å føle den tryggheten og tørre” (Spm. 8). Tilslutt peker informanten på innholdene på treffene i forhold til deltakelse. ”Det kan jo selvfølgelig være litt avhengig av tilbudet der. Viss det bare er julekake med brunost og kaffe så er det ikke så veldig interessant da” (Spm 8).*

#### **4.2.2 Intervju AF informanten**

##### **Afasiforbundets målsettinger og visjoner:**

Informanten fra Afasiforbundet påpeker dette med å få en mulighet til treffe likesinnede i forhold til hvorfor afasirammede burde ta kontakt med Afasiforeningen. Hun sier at det å oppleve at en ikke er alene er viktig. *”Du treffer likesinnede. Du opplever at du ikke er alene med sykdommen din. Du kan få tilbake litt av selvtilliten din. Vi har vært en del rundt omkring i lokalforeningene og vi snakker mye med medlemmene våre og dette er felles oppfatninger” (Spm. 1). Videre sier hun at lokalforeningene er godt tilbud i forhold til å komme seg ut. ”Vi har jo da disse her lokalforeningene som er et veldig godt tilbud for da kommer du ut, vi ser at de kommer ut av isolasjonen for som regel er de redde for å ta kontakt og da treffer de likesinnede” (Spm. 3). På spørsmål om noe gjøres konkret for å opprettholde og styrke det sosiale fellesskapet mellom medlemmene forteller AF informanten at de arrangerer noe som kalles erfaringskonferanser for lederne i de ulike lokalforeningene hvor det utveksles ideer og erfaringer rundt drift og aktiviteter i foreningene. ”Vi har også noe som heter erfaringskonferanser. Vi samler da lederne til lokalforeningene for å brife dem og da forteller jo de andre foreningene hva de har opplevd og funnet på” (Spm. 4). I tillegg arrangeres det en rekke kurs, blant annet nyblittekurs. ”Vi har også nyblittekurs som vi kaller det for, som er kanskje det aller viktigste kurset vårt og da forsøker vi å fange opp de som er blitt syke eller rammet av afasi i løpet av de par siste årene (Spm.4). Hun fremhever hvor vanskelig det kan være å komme seg ut*

blant folk igjen etter en har blitt syk. *"Og der har vi den berømmelige dørstokk milepælen vet du som er veldig vanskelig. Det kan være veldig vanskelig å komme seg ut,, se noe andre, møte noen andre. Isolasjonen er der og folk er redde for å ta kontakt når en har vært syk"* (Spm. 4.) AF informanten trekker fram en et eksempel fra en av lokalforeningene hvor det kun er de afasirammede som har adgang. *"Afasiforeningen i Oslo har åpen kafé` i Homansbyen, kun afasirammede som har adgang. Og der er de, de mister alle hemninger, de vet at det er ingen utenfra som kan være der, se hva som skjer, høre dem"* (Spm. 4). På spørsmål om hva medlemmene opplever som mest verdifullt ved å være medlem i Afasiforbundet svarer hun; *"Å få kontakt med andre. Å se at andre er i samme situasjon som seg selv"* (Spm. 5). AF informanten forteller videre at ikke alle ønsker å bli medlem i Afasiforbundet med det første men etter flere overtalelser er mange blitt positivt overrasket. *"Og det har vært veldig mange overtalelser, jeg har sittet og ringt for å få de med, blitt bedt av pårørende; kan dere ikke ringe og mase. Og vi har noen morsomme historier fra disse kursene våre hvor de har blitt overrasket på en helt ny måte"* (Spm. 5).

### **Sosialt liv og endring etter sykdomsutbrudd:**

AF informanten trekker fram isolasjon i forhold til sosialt liv og endringer. *"Isolasjon er det mest tragiske"* (Spm. 6). Hun forteller videre at mennesker rundt den afasirammede kan begynne oppfører seg annerledes eller vike unna. *"Når du har for eksempel et ektepar der den ene har fått afasi slik at den har problemer med å uttrykke seg, kanskje har litt problemer med å spise, dysfagi for eksempel. Så kan det være at folk gruer seg til å invitere dem bort og da merker du at du blir mer og mer isolert.* Hun trekker fram at når det oppstår vansker i forbindelse med kommunikasjon er det mange som ikke vet hvordan det skal forholde seg. *"Folk kommer, men har problemer med samtale og da vet de ikke hvordan de skal reagere og det enkleste da er å holde litt avstand"* (Spm. 6). Dette sier AF informanten kan påvirke den afasirammedes selvtillit. *"Det er jo selvtilliten da, treningen blir da kanskje tyngre, og det store handikapet blir jo da depresjoner"* (Spm. 6). AF informanten forteller at manglende sosial omgang kan føre til at den afasirammede

blir understimulert. *"Når de mister sosial omgang blir de ofte understimulert"* (Spm. 7). Hva som oppleves som de største utfordringene i forhold til å beholde sine nettverk, trekker AF informanten blant annet frem det å tørre å være åpen om sykdommen. *"Det er nesten lettere jo tidligere en kommer inn sånn at pasienten også har frontet seg mot omgangsvennene sine på et tidligere stadium. Så de kan være med å følge utviklingen. Kan du være åpen på et tidlig tidspunkt, dele sykdommen din med andre, så er du kommet langt"* (Spm. 8). AF informanten sier mange er redde for å bli oppfattet som påvirket eller mentalt syke. *"I forbindelse med disse kursene våre har vi gått ut på forhånd og forteller om disse skjulte handikapene. De kan jo bli oppfattet som en ruset person veldig ofte, eller en som er mentalt forstyrret og det finnes jo ikke noe mer sårende enn det"* (Spm. 8). Mange afasirammede reiser til Syden. *"Det er deilig for dem, de kommer til et sted hvor de ikke er kjent, de kan late som det ikke er noe i veien med dem"* (Spm. 8).

### **Hvorfor velge Afasiforbundet:**

AF informanten forteller at Afasiforeningen kan gi afasirammede en mulighet til å treffe likesinnede og knytte kontakter der. *"Det er jo først og fremst for å treffe likesinnede og ikke minst for pårørende, for å utveksle erfaringer. De kan knytte kontakter der, de kan gjøre aktiviteter sammen, de kan reise på turer sammen eller finne på noe annet. Veldig mange som etablerer vennskapsforhold"* (Spm. 9).

Grunnen til at enkelte vegrer seg for å ta kontakt med Afasiforbundet forteller AF informanten kan ha sammenheng blant annet med fornektelse av situasjonen. *"En del fornekte sin egen situasjon, de er ikke dårlige, de skal ikke være med på noe sånt. Og så har vi en gruppe med yngre mennesker som sier at forbund og sånne lokalforeninger er for gamle folk. De forbinder det med senilitet og slagrammede som er høyt oppe i alder. De kan ikke forstå at de har noe der å gjøre"* (Spm. 10).

## 5. Analyse og drøftningsdel

I analysedelen har jeg enten gjengitt eller referert direkte til sitater fra datafremstillingsdelen for å tolke og utdype disse i analysen. Deretter her jeg drøftet disse mot en teoretisk forankring. Som nevnt vil ikke alle sitatene fra datafremstillingsdelen bli analysert og tolket på grunn av relevans og prioritering. Faginformant dataene vil bli sett ved siden av afasiinformant dataene i analysen, det vil si at disse dataene blir brukt til å støtte opp under de funn som avdekkes i datamaterialet til afasiinformantene. Som i datafremstillingsdelen blir sitatene eller referansene nummeret slik de kan linkes til direkte til spørsmålene i intervjuguidene. Sitat og referanser gjengis i teksten ved at informantens pseudonym og spørsmålsnummer settes i parentes etter hvert sitat/referanse slutt. Eksempelvis; ”*Nå snakker jeg bra, men det var verre før*” (Hilde, Spm. 1) eller Hilde(Spm.1).

### 5.1 Bakgrunn

#### 5.1.1 Sosial status og vansker

For en afasirammet er det ofte språkvansken som utgjør den største forandringen sykdommen fører med seg. Som nevnt i fremstillingsdelen under redegjørelse av temaene, var jeg blant annet nysskjerrig på hva de ulike informantenes vansker gikk ut på og hvilke venne- og familieforhold de hadde per i dag. Kunne det være en sammenheng mellom deltakelsesnivået i Afasiforeningen, den sivile statusen og språkferdighetene til den enkelte? Kan det tenkes at deltakelsesnivået er høyere blant enslige enn hos de som lever sammen med noen? Og kan språkferdighetene ha noe å si for det sosiale engasjementet i lokalforeningene? Kan gode eller dårlige språkevner og rike eller mangelfulle nettverk gjenspeile deltakelsesnivået hos den enkelte i Afasiforeningen? Ved å belyse disse spørsmålene kunne jeg kanskje få noen svar som kunne hjelpe meg i utforskningen av problemstillingen om Afasiforbundet som mulig arena for etablering av nye nettverk.

Jeg sammenlignet svarene fra de seks afasiinformantene i forhold til familiebakgrunn og språklige evner og såg det opp mot nivået på engasjement i Afasiforeningen. afasiinformantenes egne uttalelser om familiebakgrunn, språklige evner og uttalt engasjement i Afasiforeningen samt det jeg selv observerte ble vektlagt.

Afasiinformantene ble vurdert ut fra bra til dårlig språk, stort eller lite engasjement i Afasiforeningen og til slutt ut ifra om de var enslige eller levde sammen med partner.

Det presiseres her at denne sammenligningen ble gjort ut fra et lite utvalg på seks afasiinformanter og det å trekke faktiske resultater ut av dette sammenligningsgrunnlaget bli feil. Derfor må disse resultatene kun sees på som en antydning om at det kan være en viss sammenheng mellom de faktorene som presenteres og ikke forveksles som faktiske funn.

Både Jon (Spm. 1), Hilde (Spm. 1), Ada (Spm. 1) og Evelyn (Spm. 1) forteller at språket var veldig dårlig i begynnelsen. De sier imidlertid ingenting om hvordan språkvanskene oppleves per i dag. En av grunnene til det kan være at de opplever seg selv som mye bedre enn det de var i begynnelsen av sykdomsforløpet og at språkvanskene derfor oppleves som mindre betydningsfulle enn tidligere. En annen grunn kan være at de har vendt seg til å leve med språkvansken og lært seg å kommunisere på andre måter og med andre teknikker.

Av afasiinformantene i dette utvalget var det tre som var enslige. To var skilt og bodde ikke med nye partnere (Ada. Spm.1) og (Jon. Spm.1) og en var enke uten ny partner (Evelyn. Spm.1). Jeg vil anse tre av informantene som språklige gode og tre som dårlige, her tas både den reseptive og den ekspressive språkevnen i betraktning.

I denne sammenligningen fant jeg at engasjementet i Afasiforeningen i forhold til den enkeltes gode eller dårlige språkferdigheter fordelte seg slik. Tre av seks med bra språk viste stort engasjement mens kun en av seks med dårlig språk viste stort engasjement i Afasiforeningen. Videre viste to av seks med dårlig språk mindre engasjement mens ingen av de seks med bra språk viste tilsvarende lite engasjement.



Når det gjaldt sivil status viste tre av seks single stort engasjement i Afasiforeningen, mens kun en av seks med partner viste det samme. To av seks med partner viste lite engasjement i Afasiforeningen mens det var null single som viste lite engasjement i Afasiforeningen. Dette vil kort oppsummert si at flesteparten av de språklig sterke hadde et større engasjement i Afasiforeningen sammenlignet med de språklig svakeste og det var en større andel single enn med partnere som var mest engasjert i foreningen. Resultatet her var kanskje ikke så overraskende. For de single afasirammede som her viste et større engasjement enn de med partner er forklaringen på det kanskje nokså innlysende. Mennesker er sosiale vesener vi trenger andre mennesker rundt oss og føle tilhørighet til et sosialt nettverk for å dekke egne behov, samtidig som det er livsnødvendig i forhold til sosialisering og personlige utvikling (Fyrland 1994). Størrelsen på nettverk varierer, afasirammede som er gift og kanskje har både barn og nære venner er ikke behovet for sosialisering nødvendigvis så stort, noe som kanskje gjenspeiler det lave engasjementet hos denne gruppen. For noen er det kun det primære nettverket som ofte består av nær familie, det som utgjør det totale nettverket. Det primære nettverket tilfører individet både holdinger verdier og sosiale relasjoner samt former selvbildet (Klason Mehndiratta 1994). Ofte inneholder et primært nettverk nok impulser og personer å forholde seg til, spesielt viss en i tillegg sliter med store språkvansker. Behovet for å utvide sine nettverk kan kanskje være større blant afasirammede som er språklig sterkere, fordi de har mer overskudd og er mer språklige oppegående. Viss de i tillegg er enslige eller har et lite nettverk er det naturlig at mange engasjerer seg i Afasiforeningen noe som samsvarer med resultatet i denne sammenligningen. For øvrig kom det fram at single viste sterkest engasjement i Afasiforeningen. Logopedinformanten fremhevet at for enkelte afasirammede blir Afasiforeningen nesten som en familie å regne i form av tilhørighet og tilknytting til andre medlemmer (Logoped informant. Spm. 7).

Som jeg har vært inne på tidligere i denne delen kan det virke som at språkvanskene hemmer mange afasirammede å engasjere seg sosialt i Afasiforeningen.

Sammenligningen viste samtidig at det var ingen av de språklig sterke som viste lite engasjement, tvert imot. Språk og sosiale situasjoner henger ofte sammen. I alle sosiale settinger hvor mennesker samles er kommunikasjon og samtaler ofte

hovedaktiviteten. Kommunikasjon er sterkt knyttet opp mot sosiale relasjoner og samspill med andre mennesker (Corneliussen et al. 2006). Kommunikasjon og språk er viktig for å vedlikeholde sosiale nettverk og bidra til relasjonsbygging mellom mennesker. Ofte oppstår de psykososiale vanskene som en følge av språkvanskene den enkelte opplever (Corneliussen et al. 2006). Dette betyr imidlertid ikke at nettverk og relasjoner går under dersom det er kommunikasjonsvansker til stedet men det krever gjerne litt ekstra innsats og tilpassning både fra den afasirammede og personer rundt for å få relasjonen og nettverksforbindelsen til å fungere. Det blir i denne forbindelse viktig å fokusere på selve hensikten med relasjonen når språket svikter og for pårørende og andre i å tilpasse seg språkvanskene med måten de kommuniserer med den afasirammede på (Røkenes & Hanssen 2006). De afasirammede må lære seg å leve med og takle sine språkvansker i et samfunn hvor kommunikasjon og språk betyr mye i de fleste situasjoner. En måte å tilpasse seg den nye tilværelsen vil kunne være å oppsøke og kontakte andre som sitter de med samme erfaringene som dem selv. Gjennom engasjement i Afasiforeningen vil en kanskje oppdage nye sider av tilværelsen som afasirammet og i samvær med andre afasirammede bli en del av et nytt og støttende nettverk.

## 5.2 Sosialt liv og endring etter sykdomsutbrudd

### 5.2.1 Største endringer i livet etter afasi

Under dette temaet var jeg som nevnt interessert i å finne ut hva som opplevdes som de største endringen i livet etter afasi. I forhold til problemstillingen var det viktig å kartlegge subjektive oppfatninger om hva afasien hadde medført og hvilken innvirkning det hadde på livet deres for senere kunne se dette opp mot Afasiforeningen som mulig sted for nettverks etablering. Det var forskjellig hva informantene oppgav som de største endringer som afasi hadde medført. I utvalget oppgav Albert først og fremst det å ikke kunne kjøre bil lenger før han nevner at språket var veldig dårlig (Albert. Spm. 2). Både Hilde (Spm. 2) og Jon (Spm. 2) oppgav henholdsvis det at de ikke lenger kunne lese og tap av syn og som en av de

største endringene i livet etter de fikk afasi, mens for Ada utgjorde den største endringen at hun måtte slutte å jobbe (Ada. Spm. 2). Dette viser at fire av de seks informantene oppgir fysiske eller praktiske vansker når de blir spurt hva som utgjør de største endringene etter at de fikk afasi. Studier som har blitt gjort støtter denne antagelsen om at afasirammede ofte kan fremheve fysiske begrensninger fremfor for eksempel kognitive, psykiske eller språklige når de blir spurt hva de opplever som største endringer. En undersøkelse som gikk på å forklare afasirammede og pårørendes oppfatninger og forventninger i forhold til hva som opplevdes som mest alvorlig og vanskelig i forbindelse med afasi, viste ulike synspunkter mellom partene. Undersøkelsen viste blant annet at afasirammede fremhevet oftere motoriske og fysiske vansker som mest brysomme mens familie og terapeuter fremhevet for det meste kognitive og lingvistiske vansker i forhold til hva som var vanskeligst eller mest brysomt. Videre reporterte familie og pårørende oftere om flere negative følelser hos den afasirammede enn det den afasirammede selv reporterer. I tillegg viser det seg at noen afasirammede i mindre grad er klar over eller bryr seg om pårørendes følelser eller depresjoner i forhold til sykdommen og omtaler gjerne til sin familie som stabil og følelsesmessig støttene, mens familiens opplevelse av situasjon ofte er en helt annen (Lyon & Shadden 2001) I forbindelse med afasi inntreffer i noen tilfeller personlighetsendringer med forskjellig utfall. Noen tar lettere til tårene enn før, andre blir sinte, deprimerte, passive og rastløse (Krogstad 2005). Noen mister også evnen til å ta andre menneskers perspektiv som vist i dette avsnittet hvor mange pårørende opplever at den afasirammede ikke ser situasjonen slik de opplever den. Dette kan i enkelte tilfeller skyldes sykdommen i seg selv og ikke den afasirammedes selvopptatthet i forbindelse med egen sykdom (Sundet og Reinvang 1988).

### **5.2.2 Endringer i sosialt liv og tap av nettverk**

I forhold til endringer sosialt liv og nettverk fortalte både Jakob (Spm. 3) Evelyn (Spm. 3), Jon (Spm. 3) og Hilde (Spm. 2) at de ikke opplevde noe spesielle endringer i det sosiale livet. De opplevde seg selv stort sett som de samme og hadde beholdt de fleste venner også etter at de ble syke. I utgangspunktet ville jeg trodd at flere ville

oppgi endringer i sine sosiale nettverk men av mine informanter uttalte som vist hele fire av dem at de ikke hadde erfart noe spesielle endringer i forhold til nettverket og kontakten med familie og venner. Årsakene til det mente blant annet Evelyn (Spm. 3), var at selv om hun fikk afasi så var hun den samme. Gundersen og Moynahan (2006) har beskrevet fem grunnleggende punkter som kjennetegner gode sosiale nettverk. Disse bygger på stabilitet, med mulighet for regelmessig kontakt for å skape tilhørighet og følelse av å blir verdsatt. Positive følelser som at aktørene liker hverandre, inspirere og forsterker positive egenskaper hos hverandre. Gjensidighet som bygger på gjensidig nytte og praktisk hjelp og på denne måten kunne nyte godt av hverandres ressurser. Mobiliserbarhet omhandler at aktørene stiller opp for hverandre i vanskelige situasjoner. Et støttende nettverk bygger også på et aktivitetsfelleskap hvor aktørene kan gjøre aktiviteter sammen og til slutt sosial kompetanse, hvor en lærer og er modell for hverandre samtidig som en korrigerer og støtter hverandre gjennom det sosiale samspillet.

Ada og Albert var imidlertid de eneste som syntes at sykdommen hadde påvirket deres sosiale nettverk og forhold til vennene. ”Vinteren var veldig hard, ikke noe å gå ut for liksom og man følte seg veldig ensom, du kan jo si at vennene ble borte etter hvert” (Ada. Spm. 4). Også måten enkelte oppførte seg på overfor dem endret seg. Ada forteller; *”Det var ei...som jeg var, skulle være en liten unge; åssen har du det i dag da? Dikke dikk nesten”* (Spm. 4). Albert hadde lignende erfaringer. Han fortalte om en tidligere kollega som ikke hadde snakket til han etter han ble syk, noe som gjorde han både irritert og såret (Spm. 4). AF informanten peker også på dette forholdet hvor venner sakte men sikkert trekker seg unna som en konsekvens av afasien. Venner kan oppleve det ubehagelig og er ofte usikre i samvær med den afasirammede og lar derfor være å invitere dem i selskaper eller lignende. Ytterste konsekvens av en slik utvikling kan være isolasjon hevder AF informanten (Spm. 6). I samtale med Alberts kone etter intervjuet kom det blant frem at Albert holdt seg for det meste hjemme og unngikk nye og fremmede situasjoner. Hans sosiale kontakt og aktivitet med andre utenfor nærmeste familie begrenset seg for det meste til konens interiørarkitekt forening og litt til foreningsmøter med gamle kollegaer i hans egen

arkitektforening (Memo- Albert). I en Australsk studie undersøktes kvantiteten på afasirammedes sosiale liv sammenlignet med ikke-afatikere i samme aldersgruppe. Forskerne såg på hvor hyppig og regelmessig kronisk afasirammede hadde sosial kontakt med andre og hvilke sosiale aktiviteter de deltok i. Dette ble sett i sammenheng med en kontrollgruppe med ikke-afatikere i samme aldersgruppe og med samme akademiske bakgrunn. Undersøkelsen viste at de to gruppene hadde omtrent like mange kontakter i sine nettverk og disse bestod hovedsakelig av familie og venner. Den sosiale kontakten for begge grupper var 1 gang i uken, 1 gang i måneden eller 3-4 ganger i måneden og da møttes personene ansikt til ansikt eller snakket med hverandre i telefonen. Når det kom til sosiale aktiviteter ble både de afasirammede og kontroll gruppen vurdert ut fra de samme seks aktivitetene, her fant forskerne liten forskjell mellom de to gruppenes deltakelsesnivå. Undersøkelsen viste liten forskjell mellom de to gruppene så langt. Det som forskerne fant og som utgjorde en vesentlig forskjell mellom de to gruppenes sosiale kontakter var i forhold til tap av sosiale nettverk. Afasirammede hadde langt færre sosiale kontakter enn kontrollgruppen. Dette var spesielt tydelig i de afasirammedes sekundære nettverk, men det viste seg også å forekomme i det primære nettverket. Det var totalt seks kontakter mindre enn hos kontroll gruppen. I tillegg hadde de afasirammede færre personer som de møtte personlig, snakket med i telefon eller skrev til hver 14. dag eller sjeldnere. Og de hadde også færre personer som de møtte eller skrev til/ mottok brev eller e-post fra totalt sett. Når det gjaldt deltakelses nivå på sosiale aktiviteter viste undersøkelsen at afasirammede gjennomsnittlig hadde færre aktiviteter som de deltok i og hvorav færre oppgav at de var fornøyd med aktivitetsnivået og hele 50% ønsket å delta mer enn det de gjorde. De mest vanlige aktivitetene blant de afasirammede var aktiviteter som foregikk i deres hjemme miljø, mens blant kontroll gruppen foregikk de vanligste aktivitetene utenfor hjemmemiljøet. I tillegg viste halvparten av den totale gruppen med afasirammede null deltakelse i de 20 nevnte sosiale aktivitetene som inngikk i undersøkelsen (Cruice, Worrall & Hickson 2006).

Av de seks afasiinformantene i mitt utvalg opplevde samtlige støtte fra familie og nære relasjoner i sine primære nettverk i etter sykdomsutbrudd. I tillegg svarte fire av seks at deres sekundære nettverk altså venner og kollegaer også var inntakt og

opptrette støttende etter at de ble syke. Likevel var det to av de seks som rapporterte endringer i nettverk i form av tap av kontakter i det sekundære nettverket som samsvarer med funn i den overnevnte artikkelen.

Som vist her kan afasirammedes nettverk være sårbare, de har lettere for å miste nettverksmedlemmer på grunn av lidelsen og de vanskene den medfører spesielt sees dette i det sekundære nettverket. Det kan være nyttig å kartlegge nettverket for å få en oversikt over dette for videre å kunne fokusere på nettverksarbeid der familie og venner og eventuelt hjelpeapparat involveres i styrkingen av dette. I dag brukes det mye tid på nettverksarbeid spesielt blant mennesker som lider av kroniske sykdommer fordi dette kan ha en preventiv virkning i forhold til psykiske lidelser (Gundersen & Moynahan 2006). Det samme burde gjelde for afasirammede. Det viser seg blant annet at mennesker med godt fungerende nettverk har mindre behov for ekstern hjelp og sosiale hjelpetjenester. Personlige kriser og sykdom takles lettere av mennesker som har et trygt og velfungerende nettverk rundt seg (Gundersen & Moynahan 2006). Logoped informanten påpeker også viktigheten av å stimulere til nettverksarbeid både i forhold til å bevare det men også i forhold til å spre informasjon om viktigheten av å ha et fungerende nettverk når en er blitt syk (Spm. 1). I denne forbindelse kan kanskje Afasiforbundet fungere som støtte for mennesker med afasi og være et sted som kan legge til rette for nettverksarbeid og nettverketablering.

### **5.2.3 Selvbilde og selvfølelse**

Afasi kan ha innvirkning på den afasirammedes selvbilde og selvfølelse og mange afasirammede kan oppleve å ha redusert og tro på seg selv (Corneliussen et al 2006). Ada forteller at hun i begynnelsen nesten ikke turte å ringe eller gå ut fordi hun ikke kunne snakke (Spm. 3). Ada sier også at hun følte seg veldig avhengig av døtrene sine i denne første tiden og at rollene på denne måten ble snudd på hodet (Spm. 3). Reaksjoner som redusert selvfølelse og avhengighetsfølelse er ganske normale og forekommer relativt hyppig. Ulike sosiale områder hos en person kan endres i starten av sykdomsforløpet hos en afasirammet. Dette kan ofte komme til uttrykk gjennom

økt avhengighets følelse overfor ektefelle eller omsorgspersoner og forandringer i rollemønster (Währborg 1991). I samtale med Albert og hans kone kom det fram at dette var kjente følelser også for han (selv om dette ikke ble uttalt). På grunn av språkvansken ble han usikker i nye situasjoner, noe jeg observerte under intervjuet med han. Flakkende blikk og urolige bevegelser antydte at situasjonen opplevdes som litt ubehagelig. Konen fortalte meg at han var veldig avhengig av henne (Memo-Albert). Han tok ikke lenger telefonen hjemme og etter en episode hvor han kom i krangel med bussjåføren etter at prisene hadde steget tok han heller ikke bussen alene (Memo-Albert). Logoped informanten nevner også dette med selvbilde og sier at det er vanlig for mange afasirammede å få nedsatt selvbilde som et resultat av ting de ikke lenger mestrer og opplevelsen av hjelpeløshet. Utgangspunktet for dette er ofte det dårlige språket og evnen til å kommunisere med andre som påvirket selvbilde i negativ retning (Logoped informanten. Spm. 3). Det å ikke klare å uttrykke seg tilstrekkelig overfor andre mennesker kan oppleves både frustrerende og i noen tilfeller pinlig for afasirammede spesielt dersom en erfarer å ikke bli tatt på alvor eller i sett på som mindre intelligent. Ada fremhevet hvor sårt det føltes da hennes egen mor trodde hun hadde mistet intelligensen etter at hun fikk afasi (Spm. 4). Også Jon nevner i en kommentar at det er godt når folk ikke ser på han som en tulling bare fordi han har språkvansker (Spm 10). Også faginformatene bekrefter at mange opplever å bli misforstått eller oppfattet som noe annet enn det de er. AF informanten forteller at for mange afasirammede blir forvekslet med å være berusede eller mentalt forstyrrede personer. For afasirammede er det derfor godt å reise for vekk, eksempel til Syden hvor de ikke behøver å snakke og hvor de kan late som alt er normalt (AF informanten. Spm. 8).

#### **5.2.4 Ensomhet og isolasjon**

I mitt utvalg var det bare Ada som ordrett oppgav at hun hadde følt seg ensom i forbindelse med sykdomsforløpet (Spm. 2). Det er likevel nærliggende å tro at langt flere har opplevd eller er redd for å oppleve ensomhet noe Hilde indikerte på oppfølgingsspørsmålet om hvorfor hun trodde flere afasirammede ville få det bedre

dersom de tok kontakt med Afasiforbundet; ”da måtte jeg sittet mutters aleine!” (Spm 10). I tillegg nevnte to av informantene at de visste om mange som ikke kom seg ut. Både Ada (Spm. 10) og Evelyn (Spm. 10) nevner at mange ikke tør å gå ut og sikkert føler seg veldig ensomme. *”Jeg tror at de fleste som kommer hjem fra ett sykehus, som har afasi, jeg tror de dem er veldig ensomme”* (Ada. Spm. 10). Som nevnt i teoridelen opplever mange å bli mer og mer isolert som følge av at mennesker rundt trekker seg unna, i tillegg vises det til at faresignaler som tiltakende passivitet og aktiv isolering fra den afasirammedes side er tegn som bør tas alvorlig (Sundet og Reinvang 1988). Ensomhet sees på som utilfredse mellom menneskelige forhold. Dette fordi vi orienterer oss og blir kjent med både oss selv og andre gjennom samspill med andre. I dette forholdet både styrkes vår identitet og selvtillit. Ensomhet er altså ikke bare en utilfreds følelse men også en tilstand som kan true vår personlige utvikling. (Halvorsen 2005). Når venner og familie uteblir vil følelsen av å være til overs bli forsterket og ensomheten vil vokse og dermed vil faren for isolasjon øke (Sundet og Reinvang 1988). Ektefelles oppfatning av hvor god eller dårlig den afasirammede fysiske tilstand er kan bidra til at isolasjonen forsterkes hos den afasirammede. I tilfeller der den fysiske tilstanden til den afasirammede ble ansett som dårlig var det mer isolasjon og mindre motivasjon hos den afasirammede (Währborg 1991). Logoped informanten tror at afasirammede lett kan havne inn i en ond spiral som ofte utløses på grunn av folks mangel på kunnskap og forståelse om hva afasi er som så kan føre til at nettverk forsvinner, som videre kan medføre ensomhet og isolasjon (Logoped informanten. Spm. 6). AF informanten peker på dette med isolasjon som et snikende problem som blir mer tydelig etter hvert nå en merker at folk trekker seg mer unna. I begynnelsen holder folk seg gjerne litt på avstand slik at den afasirammede skal få tid til å komme seg men etter hvert kan en merke at en ikke blir invitert på besøk så ofte som før, samtalen blir ofte vanskeligere og folk kan reagere med å holde avstand. Dette oppleves naturligvis sårende og kan igjen påvirke selvtilliten til den afasirammede, samt bidra til utvikling av depresjoner (AF informanten. Spm. 6). Noen ganger kan det ha sammenheng med rent praktiske grunner som det å måtte flytte fra hjemstedet for å motta hjelp og pleie dersom det er nødvendig (Logoped informant. Spm. 6). Andre ganger kan det være



medisinske eller naturlige grunner til at afasirammede opplever ensomhet eller blir isolerte. Mange afasirammede er ofte høyt oppe i alder og mange av vennene deres er kanskje døde eller for syke til å omgås. Og noen få ganger kan overgangen og endringen i livet etter afasi oppleves så stor at enkelte ikke vil ha kontakt med sine nettverk og på denne måten aktivt isolerer seg (Logoped informanten. Spm 3).

Isolasjon, depresjon og ensomhet følger ofte hverandre som tidligere nevnt og studier viser at det spesielt er en sammenheng mellom ensomhet og depresjon og at dette ofte gjaldt kvinner (Halvorsen 2005). AF informanten peker i denne sammenheng på Afasiforbundet som et godt alternativ i forhold til å komme seg ut og dermed unngå isolering. I tillegg vil samvær med likesinnede øke selvtilliten (Spm. 1 og 3), noe som igjen kan bidra til økt trivsel og samhørighet og støttende nettteverks relasjoner mellom medlemme.

### 5.2.5 Depresjon

Ada forteller at hun opplevde perioder med depresjoner etter at hun ble syk. Også Jakob uttrykte at han "*var helt nede vet du*" (Spm. 2) noe som i denne forbindelse kan tyde på at også han følte seg deprimert i starten. Depresjon kan i enkelte sammenhenger bli sett på som ett sosialt fenomen mer enn en klinisk lidelse eller sykdomstilstand. Grunnen til det er fordi depresjon i mange tilfeller oppstår som et resultat av for eksempel ensomhet og isolasjon (Halvorsen 2005). AF informanten viser til at folks distanse i forhold til sosiale sammenhenger vil kunne påvirke den afasirammedes selvtillit, noe hun også tror kan bidra til å utvikle depresjoner (Spm. 6). Hos en afasirammet vil det alltid foreligge en fysisk skade i hjernen og slik sett kan depresjon springe ut fra fysiologiske og psykologiske forhold så vell som sosiale. Å gjennomgå perioder med depresjon er veldig vanlig for mange afasirammede, for noen går dette over etter en tid mens hos andre kan det bli vedvarende og utvikle seg til dype depresjoner. Reinvang & Sundet(1988) forklarer depresjon blant annet ved vrangforestillinger, nedvurdering av seg selv, søvnproblemer, passivitet og så videre. Det er en betydelig høyere andel afasirammede som er deprimerte sammenlignet med friske mennesker. I tillegg kan depresjoner som oppstår hos afasirammede i starten av

sykdomsforløpet øke over tid. En finsk studie viser til dette. Denne gikk ut på blant annet å undersøke sammenhenger mellom afasi, depresjon and kognitiv dysfunksjon i språk hos afasirammede. Hensikten med studien var av dekke de psykiske, nevrologiske og de kognitive sammenhengene i forbindelse med slag. Totalt 106 personer deltok i undersøkelsen og ble evaluert i forhold til akutt afasi. Først den første uken etter slaget og så etter 3 og 12 måneder for å påvise eventuelle forandringer av tilstanden. Afasi ble påvist i 34 % av pasientene i akutt fasen og 2/3 av disse ble tilstand uendret 12 måneder senere. Etter 3 måneder viste 16 av 27 afasirammede tegn i mild depresjon og 3 viste større depresjoner sammenlignet med 74 ikke-afatikere hvor 28 hadde milde depresjoner og 6 hadde store depresjoner. Denne undersøkelsen fant altså at en høyere andel av depresjoner blant afasirammede enn hos ikke-afatikere. Større depresjoner økte fra 11% ved 3 måneder til 33% ved 12 måneder etter slag. I tillegg antas det at afasi rammede med ikke-flytende talepreg har større risiko for å utvikle depresjoner enn de som språklig flytende, mye på grunn av egen selvinnsikt og bevissthet rundt egne vansker (Kauhanen et al. 1999). Astrid var den i mitt utvalg som uttalte at hun hadde vært deprimert i perioder i starten av sykdommen og at hun også hadde store problemer med uttrykke seg språklig i begynnelsen. Dette samsvarer med undersøkelsen som pekes på at mange med ikke-språklig preg kan utvikle depresjoner fordi de i tillegg er bevisste sine vansker og bergrensninger.

### **5.2.6 Informasjon, bevisstgjøring og åpenhet**

Uvitenhet rundt afasi og hvordan det kan utarte seg er stor blant folk samt misoppfattelsen av hva det er og kan innebære. Ada fremhevet dette med folks misoppfattelser av hva afasi er for noe. Mange tror at det å ha en hjerneskade er ensbetydende med at intelligensen også er skadet (Ada. Spm. 4). Dette med å spre kunnskap og gjøre folk mer opplyste i forhold til afasi var noe logoped informantene var opptatt av. Som logoped var hun ikke bare opptatt av å formidle viktigheten av å ha fungerende nettverk rundt seg til den afasirammede men også det å spre informasjon og kunnskap om tilstanden ut til familie og venner. Ved å invitere

afasirammede sammen med venner og pårørende på møte eller undervisningen synliggjøres afasien og vanskene på en unik måte (Logoped informant. Spm. 1). Selv om fagmiljøer fremhever viktigheten av å gi informasjon til pårørende og venner om tilstanden kan det virke som denne ikke alltid når frem. Folks usikkerhet og uvitenhet i forhold til sykdommen, hva det er og innebærer og mangel på informasjon ser ut til å være ganske stor. Ada fremhevet blant annet dette med folks uvitenhet omkring sykdommen og at det er mye fordommer ute og går (Spm. 4). Det er viktig for rehabiliteringsfasen, at grundig informasjon om sykdommen og forløpet gis den afasirammede og pårørende, slik at vedkommende bedre får tilpasset seg det nye livet etter sykdommen (Währborg 1991). Videre fremhever mange fagfolk viktigheten av kontinuitet i dialogen slik at afasirammede og pårørende får oppfølging også en stund etter akuttfasen hvor spørsmålene ofte er mange og kanskje omhandler andre ting enn i starten. Kvaliteten på informasjonen som gis er også avgjørende for hvor nyttig og hensiktsmessig den er. Samtaler om tilstanden og eventuelle følge tilstander hvor det gis rom for spørsmål og svar bør komme i tillegg til brosjyremateriell og lignende. Kurser og seminarer om for eksempel kommunikasjonsvansker eller psykososiale vansker kan være andre nyttige måter å følge opp afasirammede og deres pårørende på (Währborg 1991). AF informanten peker på afasirammedes evne til å tørre å være åpen om sykdommen på et tidlig tidspunkt kan være viktig for hvordan folk klarer å forholde seg til den afasirammede (Spm. 8). Åpenhet og informasjon om afasi er et viktig ledd i det å bryte ut og ta kontakt med andre mennesker. Afasiforbundet som organisasjon kan gjennom informasjon og åpenhet spre kunnskap og fakta om afasi som igjen er med på "ufarliggjøre" tilstanden og redusere alle feiloppfatningene som eksisterer. På den måten vil kanskje nettverk både i og utenfor Afasiforbundet både styrkes og etableres. Både Jon (Spm. 4) og Evelyn (Spm. 3) hadde selv erfart at åpenhet hadde hjulpet dem i møte med andre mennesker. Ved å fortelle folk hva vanskene gikk ut på ble det lettere både for dem og for de rundt dem å forholde seg til afasien. Evelyn uttrykte så fint hva hun mente i dette sitatet; *"Vitsen er tror jeg at man tør å si at man har afasi for da skjønne de at jeg...vet at jeg kan si, men jeg får ikke alltid sagt det"* (Spm. 3).

## 5.3 Engasjement i Afasiforbundet

### 5.3.1 Sosialt samvær

Under dette temaet ønsket jeg som tidligere nevnt blant annet å finne ut bakgrunnen eller hensikten til informantenes engasjement i Afasiforeningen. Var deres mål å få treffe andre afasirammede? Var det på grunn av sosialt samvær og å treffe andre? På spørsmål om hvorfor de deltar på sosiale arrangement i Afasiforeningen svarte de fleste at det er for å møte andre i samme situasjon, for å være sosial eller begge deler. Både Jon (Spm. 5) Jakob (Spm. 5), Ada (Spm. 5), Evelyn (Spm. 5 og 10), Hilde (Spm. 6) mente dette. Sosialt samvær er viktig, kanskje spesielt viktig når en blir syk. Mange undersøkelser viser at sosialt samvær og sosiale nettverk kan virke forebyggende blant annet på en rekke psykososiale problemer (Gundersen & Moynahan 2006). Undersøkelser slår fast at det er sammenhenger mellom størrelsen på sosiale nettverk og en rekke helsetilstander, dette gjelder også psykiske tilstander (Dalgard & Sørensen 1988). Helsetilstanden synker proporsjonalt med nettverksstørrelsen og motsatt. For eksempel hos psykisk syke viser det at jo større psykiske problemer vedkommende har jo mindre er nettverket deres (Dalgard & Sørensen 1988). I avsnitt om depresjoner har jeg tidligere vist at mange afasirammede opplever å være deprimerte, således kan det også være at deres nettverk rammes på grunn av depresjonen og alt den fører med seg som av afasien alene. Sosialt samvær med andre og likesinnede oppleves derfor veldig viktig for mange afasirammede som opplever tap av nettverk enten det skyldes den ene eller andre grunnen og er for mange selve hovedgrunnen til deltakelse i Afasiforeningen.

### 5.3.2 Felles skjebne - nye vennskap

Interesse organisasjoner eller foreninger av ulike slag utgjør en unik mulighet for å møte mennesker som enten deler samme interesser eller på en eller annen måte deler samme skjebne som en selv. Afasiforeningen betyr mye for mange afasirammede nettopp på grunn av dette. Faginformatene fremhevet at mange afasirammede synes det er viktig å treffe andre mennesker i samme situasjon og i tillegg få oppleve at de

ikke er alene med afasi (Logoped informanten. Spm. 7) og (AF informanten. Spm. 9). Som afasirammet kan de språklige og noen ganger de fysiske og kognitive vanskene gjøre det vanskelig å beholde gamle nettverk. Derfor er det viktig for mange å treffe likesinnede slik som i Afasiforeningen og på denne måten skaffe seg egne nettverk og kontakter. I tillegg er det godt for dem å møtes et sted hvor en slipper å forklare og hvor alle skjønner hva som er problemet. *"Du får en arena hvor du slipper å forklare. Du er akseptert for den du er"*. (Logoped informanten. Spm 7). AF informanten viser til et eksempel fra en av lokalforeningene hvor det en gang i uken bare er afasirammede på treff og hvor alle kommuniserer på sin måte og hvor de føler seg komfortable med å prate når det bare er dem tilstede (Spm. 4). Jon uttrykker også takknemlighet av kunne slippe av å være seg selv på afasiforeningstreff. *"De ser ikke på deg som en tulling selv om du sier mye rart og gjentar"* (Spm. 10). Det å treffe likesinnede eller andre mennesker i samme situasjon ser ut til å være betydningsfullt. Av afasiinformantene fremhevet tre av dem dette (Ada. Spm 10), (Jon. Spm. 10) og Jakob. Spm. 5). I tillegg vektles det å møte andre mennesker (Evelyn. Spm. 10) og muligheten til å få det bedre (Hilde. Spm. 10) ved å delta i Afasiforeningen. Mange fremhevet at det var viktig å komme seg ut å treffe andre samtidig som de viste om mange som ikke kom seg ut og som satt mye alene (Ada. Spm. 10), (Evelyn. Spm. 10) og (Hilde. Spm. 10.) Dette var også noe faginformantene var opptatt av. Etter hjemkomst fra sykehuset er verden ofte totalt forandret og det kan oppleves vanskelig og skummelt å ta seg ut på egenhånd. Mange er også redde for å tak kontakt med steder som Afasiforbundet. Forbundet jobber derfor med å fange opp nye afasirammede slik at de kan få kontakt med Afasiforeningen som er et godt alternativ i forhold til å komme seg ut og treffe likesinnede. De arrangerer nyblittekurs for denne gruppen afasirammede som blant annet går på å gi veiledning og informasjon om sykdommen (AF informanten. Spm. 4) og (Logoped informanten. Spm. 8). Dette å søke sammen med mennesker i grupper som deler samme skjebne i forhold til sykdom og erfaringer i forbindelse med afasi synes å være til stor hjelp for mange. Det er vanlig å danne slike forbindelser eller grupper med det formål å få en felles sosial arena for støtte og samvær i forbindelse med sykdom. Mennesker som deler felles skjebne kan ha mye å tilføre hverandre og den terapeutiske verdien er stor

(Sandnes 1993). Afasiforningen kan på mange måter sammenlignes med en slik gruppe forbindelse selv det her ikke fokuseres like mye på sykdom og terapi som det gjør for eksempel på et sykehus. I felleskap med likesinnede kan dette nettverket med andre som har samme erfaringer og opplevelser være til stor støtte og hjelp for mange spesielt de som har tapt sine nettverk på grunn av sykdommen. Sandnes (1993) hevder at selv de med godt fungerende nettverk mange ganger kan ha behov for omgang og kontakt med andre i samme situasjon fordi de har samme forutsetninger til å forstå hverandres situasjon noe friske ikke i samme grad kan. Det samme kan sies å gjelde for afasirammede. I felleskap med likesinnede har alle en genuin og ekte forståelse for hverandres situasjon noe som gjør slike nettverk veldig spesielle og støttende.

I slike nettverks forbindelser er det naturlig nok er det mange som etablerer nye vennskapsbånd. På spørsmål om de hadde fått nye venner gjennom Afasiforeningen svarte både Evelyn (Spm. 8), Jon (Spm. 8) og Ada (Spm. 8) at de vil karakterisere mange av de andre medlemmene som venner. For de som opplever å miste sine nettverksforbindelser og venner, kan Afasiforeningen være en bra sted å etablere nye nettverk. AF informanten understreker at veldig mange knytter vennskapsforhold gjennom Afasiforeningen og at de finner på ulike aktiviteter sammen (Spm. 9). Vennskap er en frivillig konstellasjon og vi velger våre venner blant annet på bakgrunn av egenskaper vi liker hos dem. Halvorsen (2005) peker på at vennskapsforhold er med å forme og utvikle vår identitet og at det finns vennskapsforhold i mange former, fra hyppige sammenkomster til mer sporadiske treff. Både Ada (Spm. 8), Evelyn (Spm. 8) og Jon (Spm. 8) forteller at de ikke møtes noe særlig utenom Afasiforenings treffene men at de enkelte ganger besøker hverandre eller finner på aktiviteter sammen. Ada forteller at de blant annet arrangerer julebord og st. lunsj hvor de går ut og spiser sammen i hennes lokalforening. Samtidig understreker både hun (Ada. Spm. 8) og Jon (Spm. 8) at ved å møtes hver uke på treff egentlig rekker. Som antydnet hos de to afasiinformantene i disse utsagnene kan det virke som de er fornøyd med dette nivået av sosial kontakt med de andre medlemmene. Å møtes en til to ganger i uken kan kanskje oppfattes

som lite sosial kontakt spesielt for yngre mennesker. Halvorsen (2005) peker på at eldre mennesker ikke nødvendigvis har samme forventninger eller behov for like mye sosial kontakt som tidligere. Samtidig blir samfunnets forventninger til Eldres sosiale aktivitetsnivå også blir mindre. Det forventes ikke at eldre mennesker er like sosialt aktive som yngre. Dette gjelder da i hovedsak eldre afasirammede som kanskje i tillegg også har fått dårligere helse eller mobilitet.

### 5.3.3 Afasiforeningens innhold

Selv om Afasiforeningen kan være et bra tilbud for mange afasirammede i forhold sosial samvær, nettverk og aktiviteter er ikke alle like begeistret. Ulike mennesketyper, sosiale og personlige interesser spiller avgjørende roller i forhold til hvor interessant Afasiforeningen fortøner seg for den enkelte. Dette kom frem hos to av afasiinformantene. Begge syntes at innholdet og aktivitetene i Afasiforeningen til tider var litt kjedelige. Albert syntes spesielt at afasiforenings treffene var ganske kjedelige, han var ikke særlig interessert i aktivitetene der. *"Det er så tåpelig, det er kaffe og så er det lotto, man har med en liten gave...ja, forferdelig kjedelig"* (Spm. 5). Albert var ikke et veldig aktivt medlem i Afasiforeningen, han uttalte imidlertid at det kunne være hyggelig også men at innholdet på treffene kunne vært bedre og la til; *"Viss jeg hadde vært formann hadde det vært bedre"* (Spm. 7). Dette kan tyde på at han har ideer og ønsker om et annet innhold enn det som er tilfellet per i dag. Også Jakob var inne på dette området. Han syntes det til tider gikk mye i kaffedrikking, prating og synging. *"Det er ikke akkurat mitt område. Jeg har helt andre interesser kan du si, lokomotiver og sånt liker jeg. Trikkene og bilene og sånne ting"* (Spm. 7).

Afasiforeningene drives i det daglige av frivillige medlemmer dette kan være afasirammede selv eller pårørende. Lokalforeningenes konkrete innhold vil variere fra forening til forening men har noen retningslinjer å forholde seg til nedtegnet i Afasiforbundets vedtekter. Lokalforeningene skal blant annet arbeide med lokale tiltak, tilby sosiale aktiviteter, arrangere kurser og samtale grupper, drive besøkstjenester, hjelpe medlemmene gjennom opplysningsarbeid og hjelpe medlemmene å finne fram i hjelpeapparatet. *Afasi- Språkvansker etter hjerneskode.*

Noen lokalforeninger er flinke til i å tilby et variert og spennende tilbud for sine medlemmer. Noen arrangerer temakvelder der de inviterer en foredragsholder. Noen ganger kan det også være et av medlemmene som holder foredrag og da temaene er valgfrie. Jon forteller om dette: *"Vanligvis har vi en foredragsholder som forteller ett eller annet, jeg har vært foredragsholder selv og har snakket om det som jeg kan mye om; kjemikalieskipsdrift og kjemikalieskip"* (Spm. 9). Videre arrangeres lysbildekvelder hvor både medlemmer eller utenforstående inviteres til å fortelle om for eksempel turer eller reiser de har vært på. Samtalekvelder hvor en tar opp aktuelle emner og erfaringer i forhold til afasien er andre aktiviteter. Mange er glade i musikk og sang og liker derfor å synge på treff i tillegg arrangeres det konsertkvelder hvor de afasirammede drar ut på konsert. Utflukter som for eksempel turer eller hytteturer arrangeres og egne film kvelder i lokalforeningen. *Språkvansker etter hjerneskode: Håndbok for lokalforeningene i Afasiforbundet.*

I tillegg liker mange å drive med håndarbeid eller en hobby som for eksempel veving, maling og lignende eller bowling og annet spill. Av informantene var det flere av disse som var opptatt av ulike aktiviteter på afasiforeningstreff. Hilde (Spm. 5) likte blant annet å spille brigde, mens Evelyn (Spm. 9) vevde en del og Jon (Spm. 9) likte å synge og spille trekkspill av og til. I tillegg til å bidra med et spennende og variert tilbud i form av aktiviteter kan Afasiforeningen i regi av Afasiforbundet også hjelpe sine medlemmer og nye afasirammede og pårørende gjennom såkalt likemannsarbeid. Dette begrepet forklares på denne måten; 'Afasirammede med erfaring fra afasi, hjelper nye afasirammede. Pårørende med erfaring som pårørende, hjelper nye pårørende'. *Språkvansker etter hjerneskode: Håndbok for lokalforeningene i Afasiforbundet. punkt 2.1.* Afasiforbundet kurser og utdanner likemenn til slikt arbeid og det er ønskelig at det finnes noen i hver lokalforening som kan stille opp og hjelpe blant annet nye afasirammede og pårørende i tiden etter de har kommet hjem fra sykehuset. Som likemann bidrar vedkommende til at nye afasirammede får kjennskap til Afasiforeningen og de tilbudene som finnes her. I tillegg gis det på denne måten en mulighet til å få stifte bekjentskap med en likesinnet (likemann) som har opplevd mye av det samme. AF informanten fremhever i tillegg at likemenn hjelper den



afasirammede å håndtere ulike vanskeligheter som måtte oppstå i etterkant samtidig som det jobbes med å gi den afasirammede en bedre hverdag og på sikt kanskje tilbake i jobb (Spm. 2). Dette er det som menes som nettverksarbeid ifra Afasiforbundets side. Gjennom likemannsarbeid bidrar Afasiforbundet til opprettelse av kontakt mellom afasirammede og organisasjonen som igjen bidrar til kontakter og nettverksbygging mellom medlemmene.

At innholdet er betydningsfullt for hvor attraktivt Afasiforeningen framstår er også noe faginformantene har erfaringer med. For at Afasiforbundet skal kunne være et sted for sosialt felleskap og nettverkbygging bør innholdet vektlegges slik at folk ønsker å komme dit. Faginformantene peker på at innholdet i foreningen kan være avgjørende for mange i forhold til hvor lystbetont og interessant det er å bli medlem eller å gå på treff. *”Det kan jo selvfølgelig være litt avhengig av tilbudet der. Viss det bare er julekake med brunost og kaffe så er det ikke så veldig interessant da.”*

(Logoped informanten. Spm. 8). Men det kan også være helt andre årsaker enn innholdet som gjør at noen ikke er interessert i Afasiforeningen. AF informanten peker på at noen fornekte egen situasjon og ikke vil ta kontakt av den grunn. Det finnes yngre afasirammede som tror Afasiforeningen bare er for gamle og senile mennesker (Spm. 10). Andre igjen er enten flau for å vise seg eller har en naturlig motvilje mot å treffe nye mennesker og reserverer seg av den grunn. For noen er det for tidlig å ta kontakt eller de føler at de ikke har behov for det (Logoped informanten. Spm. 8). Til slutt kan det nevnes at noen kan kvie seg eller unnvære å dra dersom de må gå alene og at det kan derfor være godt å ha med seg følge første gangen (logoped informanten. Spm. 8). I forhold til nettverksarbeid på personlig plan vil det å være med den afasirammede på treff og på denne måten aktivt engasjere seg i å skape et nytt sosialt nettverk rundt den afasirammede være et godt utgangspunkt å starte med.

## 6. Oppsummerende funn

Det kan tyde på at i dette utvalget var det en viss sammenheng mellom deltakelsesnivået i Afasiforbundet, sivil status og språkferdigheter. Denne sammenligningen som ble utført her viste at single eller språklig sterke afasirammede var mer engasjerte i Afasiforeningen i motsetning til afasirammede i parforhold eller som var språklig svakere og som viste et langt lavere engasjementsnivå. Det er naturlig at single afasirammede kan ha et større behov for sosial kontakt og samvær med andre mennesker enn de som lever i parforhold. Sosial kontakt med andre er i tillegg viktig og nødvendig for personlig og sosial utvikling (Fyrland 1994). Afasi kan medføre en rekke psykososiale vansker og dette viser seg ofte å ha sammenheng med språkvanskene den enkelte opplever. Den lavere oppslutningen blant de språklig svakeste kan ha rot i psykososiale vansker som gjerne henger sammen med språkvanskene den enkelte opplevde og som kan medføre tilbaketrekning og distansering fra omgivelsene (Corneliussen et al. 2006).

Fire av seks informanter oppgav motoriske eller fysiske vansker framfor psykososiale vansker i forhold hva de opplevde som de største og mest brysomme endringene etter sykdom. Dette resultatet støttes av undersøkelser som viser at afasirammede i større grad enn forventet og ofte i motsetning til sine pårørende, opplever situasjonen helt annerledes og oppgir ofte motoriske plager fremfor kognitive og lingvistiske problemer (Lyon & Shadden 2001). Videre svarte fire av seks informanter at de ikke opplevde sosiale endringer eller tap av sosiale nettverk etter at de fikk afasi og oppgav at de opplevde sine nærmeste sosiale nettverk som forståelsesfulle og støttende. Kun to av afasiinformantene oppgav at det sosiale livet og nettverket ble endret etter sykdom. Disse endringene omfattet tap av venner, distansering og endring av oppførsel fra omgivelsene og gradvis ekskludering fra aktiviteter. Dette samsvarer med undersøkelse gjort av Cruice, Worrall & Hickson (2006) som viser at afasirammede oftest mister kontakter i sitt sekundære nettverk men at dette forekommer også i det primære. Det sosiale aktivitetsnivået er også lavere enn hos ikke-afatikere i samme aldersgruppe.

Redusert selvfølelse og selvbilde ble identifisert hos to av seks afasiinformanter. En av seks oppgav i tillegg å ha følt seg veldig ensom i perioder etter at vedkommende fikk afasi. Ensomhet kan ofte forstekes ved folks distansering og usikkerhet i forhold til den afasirammede (Reinvang & Sundet 1988). To av seks afasiinformanter uttrykte at de hadde følt seg deprimerte. Det viser seg at det er en høyere andel depresjoner blant afasirammede enn blant ikke-afasirammede og i tillegg kan depresjoner som oppstår tidlig sykdomsforløpet øke over tid (Kauhanen et al.1999).

Det å møte andre i samme situasjon og være sosial ble oppgitt som en av de viktigste grunnene til den enkeltes engasjement i Afasiforeningen, ifølge fem av seks afasiinformanter. Gundersen & Moynahan (2006) peker på den forebyggende og helsefremmede effekten sosialt samvær og sosiale nettverk kan ha i forhold til blant annet psykososiale problemer. Afasiforbundet jobber spesielt med å få afasirammede ut fra hjemmemiljøet sitt for å få treffe andre. På denne måten er Afasiforbundet et godt tilbud i forhold å møte andre mennesker i samme situasjon. Gjennom engasjement i Afasiforeningen oppgav tre av seks afasiinformanter at de hadde etablert nye vennskapsforhold. Innholdet i Afasiforeningen kan være avgjørende i forhold til graden av engasjement hos den enkelte. To av seks afasiinformanter mente at innholdet i Afasiforeningen var lite engasjerende og uinteressant noe som gjenspeilte seg i deres deltakelses nivå.

Opplevelsen av sosiale endringer var langt mindre enn først antatt, de færreste av afasiinformantene rapporterte at de hadde opplevd store endringer i det sosialt liv og sosiale nettverket deres. I stedet fremhevet de fleste motoriske og fysiske vansker framfor psykososiale og lingvistiske endringer i forhold til hva som var de største forandringene etter afasi. De færreste rapporterte om redusert selvbilde og selvfølelse og det samme gjaldt i forhold til ensomhet og depresjon. De aller fleste pekte på sosialt felleskap med likesinnede når det gjaldt grunner til hvorfor de var medlemmer i Afasiforbundet og halvparten hevdet å ha fått nye venner gjennom Afasiforeningen. Videre kan det tyde på at single eller språklig sterke oftest var sterkere engasjert i Afasiforeningen enn afasirammede i parforhold eller som var språklig svake. Selv om resultatene her tydet på at afasiinformantene i dette utvalget ikke opplevde så store

sosiale og psykososiale vansker som kan ha påvirket deres sosiale nettverk, kan det likevel ikke utelukkes at slike endringer ikke finner sted. Et fåtall av informantene rapporterte som vist det motsatte og hevdet at afasien hadde påvirket deres sosiale liv og nettverk. I tillegg tas det i betraktning at langt flere kan ha opplevd sosiale eller psykososiale endringer uten å rapportere om det i undersøkelsen, enten av personlige grunner eller som et resultat av språkvanskene.

## 7. Konklusjon

Afasi kan medføre store endringer i livet til den som rammes. De psykososiale problemene som gjerne oppstår kan påvirke den afasirammedes liv i så stor grad at den totale livskvaliteten blir sterkt redusert (Corneliussen et al.2006). Likevel ser det ut til å være individuelle forskjeller i forhold til hvem som opplever denne type problemer og hvordan disse takles. De fleste av afasiinformantene i dette utvalget hevdet å ikke ha erfart noe særlige endringer i forhold til det sosiale livet og nettverket. De opplevde at både familie og venner hadde vært solidariske og støttende under hele sykdomsforløpet. Likevel viser litteratur og forskning at situasjonen i mange tilfeller også kan være en helt annen. Mange afasirammede erfarer at de mister mange av sine nettverksforbindelser og opplever blant annet ensomhet, depresjon og isolasjon som et resultat av dette, andre ganger kan det være nettopp disse tilstandene om fører til at nettverkene reduseres eller bli borte. Afasiforbundet og Afasiforeningen oppleves som et sted for sosial kontakt og samvær med andre afasirammede. Felleskapsfølelsen med likesinnede og det sosiale samværet med andre opplevdes som en svært viktig grunn for deres engasjement. For afasirammede som savner en felleskapsfølelse eller samvær med andre som har lignende erfaringer som dem selv, kan Afasiforbundet være et godt sted og utgangspunkt for sosial kontakt og etablering av nye sosiale nettverk.

## 8. Kildeliste

*Afasi- Språkvansker etter hjerneskode. Afasiforbundet i Norge.*

Befring, E 2002, *Forskningsmetode, etikk og statistikk*, Det Norske Samlaget, Oslo.

Chapey, R & Hallowell, B 2001, 'Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia', in Chapey, R., *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* 4<sup>th</sup> edn, Lippincott Williams and Wilkins, Balitimore, pp. 3.

Corneliussen, M, Haaland-Johansen, L, Knoph, MIK, Lind, M, & Qvenild, E 2006, *Afasi og samtale- gode råd om kommunikasjon*, Novus Forlag, Oslo.

Cruice, M, Worall, L & Hickson, L 2006, 'Quantifying Aphasic people's social lives in the context of non- aphasic peers', *Aphasiology*, 07. 10 Mai 2006, pp. 15.

Dalen, M 2004, *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*, Universitetsforlaget, Oslo.

Dalgard, OS & Sørensen T 1988 (red.), *Sosialt nettverk og psykisk helse*, Tano As, Oslo.

Fog, J 1994, *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju*, Akademisk Forlag, København.

Fuglseth, K & Skogen K 2006, *Masteroppgaven i pedagogikk og i spesialpedagogikk*, J.W. Cappelens Forlag As, Oslo.

Fyrland, L 1993 (red), *Samspill med sosialt nettverk*, Universitetsforlaget, Oslo.

Fyrland, L 1994, *Sosiale nettverk*, Tano, Oslo.

Gripsrud, G, Olsson, UH & Silkoset, R 2004, *Metode og dataanalyse: med fokus på beslutninger i bedrifter*, 2nd edn, Høyskoleforlaget, Kristiansand.

---

Gundersen, K & Moynahan L 2006, *Nettverk og sosial kompetanse*, Gyldendal Norsk Forlag As, Oslo.

Halvorsen, K 2005, *Ensomhet og sosial isolasjon i vår tid*, Gyldendal Norsk Forlag As, Oslo.

Haukland, I 2005, 'Innledning', *Som lyn fra klar himmel, Afasiforbundet i Norge*, pp. 3-4.

Henriksen, M 2007, 'Samtalestøtte til afasirammede og deres pårørende-konversationsanalyse inspirert af SPPARC', *Logopeden, mars 2007*, pp. 18-21.

Kauhanen, ML, Korpelainen, JT, Hiltunen P, Määttä, H, Mononen, E, Brusin, KA, Sotaniemi & Myllylä, V 1999, 'Aphasia, Depression, and Non-verbal Cognitive Impairment in Ischaemic Stroke', *Cerebrovascular Diseases*, 08 Februar 2000, pp. 7

Kirk, J & Miller, ML, 1986, *Reliability and Validity in qualitative research*, Sage Publications, Newbury Park.

Klason Mehndiratta, S 1994, *The quality of social relations and some aspects of selfconception of a group of elderly people*. Almquist & Wiksell International, Stockholm.

Krag Jacobsen, J 1993, *Interview: Kunsten at lytte og spørge*, Hans Reitzel, København.

Krogstad, JM 2005, 'Hva er ervervet hjerneskade?' *Kognitiv rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus*. 4. utgave, 5. opplag, pp. 3-94.

Kvale, S 1982, *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, Universitetsforlaget, Oslo.

Kvale, S 2001, *Det kvalitative forskningsintervju*, Gyldendal Norsk Forlag As, Oslo.

Lyon, JG & Shadden, BB 2001, 'Treating Life Consequences of Aphasia's Chronicity', in Chapey, R, *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, 4<sup>th</sup> edn, Lippincott Williams and Wilkins, Baltimore, pp. 297-315.

Magnusson, D 1966, *Testteori*, 2edn, Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Patton, MQ 2002, *Qualitative Research & Evaluation Methods*, 3rd edn, Thousand Oaks: SAGE Publications, California.

Postholm, MB 2005, *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*, Universitetsforlaget, Oslo.

Reinvang, I 1994, *Afasi. Språkforstyrrelser etter hjerneskade*, 4. opplag, Universitetsforlaget, Oslo.

Røkenes, OH & Hanssen, PH 2006, *Bære eller Briste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*, 2nd edn, Fagbokforlaget, Bergen.

Røkenes, OH, Lossius, K & Mausest, T 1996, *Kommunikasjon og sosialt samspill*, J.W Cappelens Forlag As, Oslo.

Sandmo, T 2005, 'Om afasi, opplæring og kommunikasjon med afasirammede', *Som lyn fra klar himmel, Afasiforbundet i Norge*, pp. 9-12.

Sandnes, K 1993, 'Kan selvhjelpsgrupper bidra til å utvide sosiale nettverk og fremme bedret livskvalitet hos leddgiktspasienter', in Fyrland Live (red), *Samspill med sosialt nettverk*, Universitetsforlaget As, Oslo, pp. 205-213.

Simmons-Mackie, N 2001, 'Social Approches to Aphasia Intervention' in Chapey, R., *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, 4<sup>th</sup> edn, Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore, pp. 246-268.

*Språkvansker etter hjerneskade: Håndbok for lokalforeningene i Afasiforbundet.*  
Afasiforbundet i Norge.



Sundet, K & Reinvang, I 1988, *Afasi. Når språket svikter*, H. Aschehoug & Co, Oslo.

Trost, J 1993, *Kvalitative Intervjuer*, Studentlitteratur, Lund.

Tuner, JC, Hogg, MA, Oakes, PJ, Reicher, SD & Wetherell, MS 1987, *Rediscovering the Social Group. A Self- Categorization Theory*, Blackwell, Oxford.

Wormnæs, O 2006, 'Om forståelse, tolkning og hermeneutikk', in *Blandingskompendium Sped 4010 vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*.

Währborg, P 1991, *Assessment and Management of Emotions and Psychosocial Reactions to brain damage and Aphasia*, Far Communications, Kibworth, Leicestershire.

## 9. Vedlegg

### 9.1 Vedlegg 1 - Infoskriv

#### **MASTEROPPGAVEPROSJEKT I SPESIALPEDAGOGIKK – LOGOPEDI UNIVERSITET I OSLO, BLINDERN**

##### **Forespørsel om å delta i intervju:**

Dette masteroppgaveprosjektet omhandler Afasi med fokus på å sammenligne afasirammedes sosiale nettverk før og etter sykdomsutbrudd og på hvordan eventuelle nye nettverk etableres i etterkant.

Det vil bli benyttet en kvalitativ forskningsmetode i form av intervju ved innhenting av datamaterialet. Jeg har i mitt utvalg to informantgrupper. Den ene består av afasirammede og den andre av en logoped og en representant fra Afasiforbundet. Intervjuguidene som blir brukt vil derfor være ulike. Intervjuene vil bli gjort i løpet av februar 07. Jeg vil ta kontakt på telefon for å avtale nærmere tid og sted for når intervjuet skal gjøres.

Intervjuet vil bli skrevet ned tatt og tatt opp på lydbånd. Dette materialet vil så bli transkribert og analysert for så å bli knyttet opp mot relevant teori og drøftet i oppgaven.

Alle personopplysninger som kommer fram i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Dersom det ikke er ønskelig, oppgis ingen navn og personopplysninger i prosjektet. Når prosjektoppgaven er ferdig vil intervjunotater og lydbånd bli makulert/ødelagt. Datamaterialet vil under hele prosessen bli oppbevart trygt slik at ingen andre enn jeg har tilgang til denne informasjonen. Prosjektets varighet vil være fram til juni 2008.

Det er frivillig å delta i dette prosjektet og dersom du vil trekke deg kan du gjøre det når som helst uten at noen grunn behøver å gis.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste AS. Jeg er underlagt taushetsplikt i forhold til all informasjon som blir gitt meg i løpet av prosjektet.

Dersom du kunne tenke deg å være med på intervjuet, vennligst fyll ut vedlagte samtykke erklæring og lever den til meg på intervjudagen.

Dersom du har noen spørsmål, kan du ringe eller sende meg et brev/e-post.

Med vennlig hilsen

Sigrid Elisabeth Bøen (logopedstudent).

Mariesgate 7C 0368 Oslo

E-post: [elisabethboengmail.com](mailto:elisabethboengmail.com)

Mobilnummer: 41 65 41 00

Melanie Krimess (veileder)

Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk

Postboks 1140 Blindern

0318 Oslo

Telefon: 22 85 80 48

## 9.2 Vedlegg 2 - Samtykke

### **Samtykke erklæring:**

”Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet og er villig til å delta i studien”

Navn /  
dato.....

---

## 9.3 Vedlegg 3 - Intervjuguide Afasiinformanter

### **Bakgrunn:**

- 1) Kan du fortelle litt om deg selv? (Hvor gammel er du? Er du gift? Har du barn? Litt om din afasi, hvor lenge har du hatt den? Hva går dine vansker ut på?)

### **Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

- 2) Hva synes du er de største endringene afasi har gjort med livet ditt?
- 3) Kan du fortelle litt om ditt sosiale liv før du fikk afasi sammenlignet med nå? (Var du mer sosialt engasjert eller sammen med venner enn nå? Hvorfor tror du det har endret seg?)
- 4) Synes du at afasien har endret kontakten eller forholdet ditt til familie og gamle venner? (Hvordan? Ble folk annerledes mot deg etterpå? Hvordan merket du dette? Hvorfor tror du det ble slik?)

### **Engasjement i Afasiforbundet (AF):**

- 5) Hvordan kom du i kontakt med AF? Hvorfor ble du medlem?
- 6) Kan du si litt om hvorfor du deltar i sosiale arrangement?( Slik som her på i lokalforeningen(afasiforeningen)?
- 7) Hvilke følelser gir det deg når du er på slike treff? (Glede, tristhet, trygghet, likegyldighet, fellesskapsfølelse, oppgitthet?)
- 8) Har du fått nye venner ved å delta på treff som dette? Møtes/ringes dere utenom treffene/turene også?
- 9) Hva gjør dere på treffene? Hva snakker dere om?
- 10) Hva synes du er det beste ved å møtes slik som dere gjør her i lokalforeningen? Hvorfor bør andre mennesker med afasi også komme å bli i foreningen synes du?

## 9.4 Vedlegg 4 - Intervjuguide AF representant

### **AFs målsetninger og visjoner:**

- 1) Hva er dine hovedargumenter for at afasirammede bør melde seg inn i en organisasjon som AF?
- 2) Hva er AFs viktigste målsetninger for sine medlemmer?
- 3) På hvilken måte blir det sosiale nettverk bygget opp under eller ivaretatt i AF?
- 4) Hvilke konkrete tiltak gjøres for å styrke det sosiale felleskap mellom medlemmene?
- 5) Ut i fra tilbakemeldinger fra medlemmene. Hva opplever de som det mest verdifulle ved å være tilknyttet AF? Hva virker til å være hovedgrunnen til medlemskapet?

### **Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

- 6) Har du noen erfaringer rundt hva afasi kan gjøre med /påvirke menneskers sosiale nettverk?
- 7) Hvilken effekt tror du dette kan påføre de afasirammede selv?
- 8) Hva tror du kan oppleves som de største utfordringene i forhold å beholde sitt sosiale nettverk etter sykdom?

### **Hvorfor velge Afasiforbundet:**

- 9) Hva er hovedgrunnen til at du anbefaler afasirammede å ta kontakt med AF? Hvilke fordeler ser du/har du erfaring med ved at afasirammede tar kontakt med en slik type organisasjon?
- 10) Hva tror du kan være grunnen til at noen vegrer seg eller ikke ønsker å ta kontakt og bli medlem i AF?
- 11) Er det mest kvinner eller menn som er medlemmer i AF? (Har du noen forklaring på hvorfor det er slik?)
- 12) Er det noe du ønsker å utdype mer helt til slutt?

---

## 9.5 Vedlegg 5 - Intervjuguide Logoped

### **Hva kan logopeder gjøre?**

- 1) Gjøres noe konkret fra din side (logopeders side) for å bidra til å styrke/ivareta den afasirammedes sosiale nettverk etter sykdom?(Info, møter med familie/venner, kurstilbud, foreninger?)
- 2) Vektlegges temaet om sosiale nettverk og betydninger av dette som en del av logopedarbeidet med den afasirammede? (Gjennom samtaler, veiledning med den afasirammede?)

### **Sosialt liv og endringer etter sykdomsutbrudd:**

- 3) Har du noen erfaringer med hva som kan utgjøre den største endringen i den afasirammedes sosiale liv etter sykdom?
- 4) Hvor viktig anser du at den sosiale omgangen/kontakten med venner og familie opprettholdes også etter sykdomsutbrudd?
- 5) Ut fra din erfaring og arbeid med afasirammede. Hvilke utfordringer tror du afasirammede kan stå overfor i forhold å beholde sine sosiale nettverk? (Hva kan oppleves vanskelig med å bevare kontakten sett ut fra både den afasirammede og de pårørende/venners ståsted?)
- 6) Hva tror du er kan være grunnen(ene) til at enkelte opplever at sine nettverk bli mer eller mindre borte etter sykdom? Hvorfor tror du det er slik?(Hvem har skylden?)

### **Hvorfor velge Afasiforbundet:**

- 7) Hva er hovedgrunnen til at du anbefaler afasirammede å ta kontakt med AF? Hvilke fordeler ser du/har du erfaring med ved at afasirammede tar kontakt med en slik type organisasjon?
- 8) Hva tror du kan være grunnen til at noen vegrer seg eller ikke ønsker å ta kontakt og bli medlem i AF?
- 9) Er det noe du ønsker å utdype mer helt til slutt?

## 9.6 Vedlegg 6 - Godkjenning NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Melanie Kirmess  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1072 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 09.02.2007

Vår ref: 16065/GT

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.01.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

16065	<i>Etablering av sosiale nettverk etter sykdomsutbrudd hos afasirammede</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Melanie Kirmess</i>
Student	<i>Sigrid Elisabeth Bøen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endrings skjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2007 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henriksen

  
Geir Teigland

Kontaktperson: Geir Teigland tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Sigrid Elisabeth Bøen, Rathkesgate 3, 0558 OSLO



---

## Personvernombudet for forskning, NSD



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

16065

Personvernombudet finner det utarbeidede informasjonsskrivet tilfredsstillende, og forutsetter at den muntlige informasjonen som i enkelte tilfeller skal erstatte den skriftlige, er tilsvarende utfyllende.

Ved prosjektslutt 01.06.2007 skal datamaterialet anonymiseres ved at identifiserende opplysninger slettes eller grovkategoriseres, lydopptak destrueres.

---

## 9.7 Vedlegg 7 – Mail vedrørende feil i meldeskjema

**Subject:** 16065 Etablering av sosiale nettverk etter sykdomsutbrudd hos afasirammede

**Date:** tirsdag 13. februar 2007 15:16

**From:** Katrine Utaaker Segadal <katrine.segadal@nsd.uib.no>

**To:** <Elisabethboen@gmail.com>

**Cc:** <melaniekirmess@uv.uio.no>

**Conversation:** 16065 Etablering av sosiale nettverk etter sykdomsutbrudd hos afasirammede

Hei,

Viser til telefonsamtale tidligere i dag. Personvernombudet har registrert 01.06.08 som dato for prosjektslutt. Vi vil rette en statushenvendelse når dette nærmer seg.

Vennlig hilsen/best regards

Katrine Utaaker Segadal  
Fagkonsulent  
(Specialist Consultant)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
(Norwegian Social Science Data Services)  
Personvernombud for forskning  
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

TLF. Direkte: (+47) 55 58 35 42  
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17  
Faks: (+47) 55 58 96 50  
Email: [katrine.segadal@nsd.uib.no](mailto:katrine.segadal@nsd.uib.no)  
Internettadresse [www.nsd.uib.no/personvern](http://www.nsd.uib.no/personvern)